

MARIA LISETTE BRAVO AZEVEDO

**A INCLUSÃO DE UMA CRIANÇA
COM SÍNDROME DO X FRÁGIL – ESTUDO DE CASO**

Orientadores: Jorge Serrano

Horácio Saraiva

Escola Superior de Educação Almeida Garret

**Lisboa
2011**

MARIA LISETE BRAVO AZEVEDO

**A INCLUSÃO DE UMA CRIANÇA
COM SÍNDROME DO X FRÁGIL - ESTUDO DE CASO**

Tese de dissertação de Mestrado para obtenção do
grau de mestre em ciências da Educação - Educação
Especial, conferido pela Escola Superior de Educação
Almeida Garret

Orientadores: Prof. Dr. Jorge Serrano

Prof. Dr. Horácio Saraiva

Escola Superior de Educação Almeida Garret

**Lisboa
2011**

EPÍGRAFE

*“E os olhos do escuro de amarelaram. E se viram escorrer, enxofrinhas, duas
lagriminhas amarelas em fundo preto.
O escuro ainda chorava:
- Sou feio. Não há quem goste de mim.
- Mentira, você é lindo. Tanto como os outros.
- Então porque não figuro nem no arco-íris?
- Você figura no meu arco-íris.
- Os meninos têm medo de mim. Todos têm medo do escuro.
- Os meninos não sabem que o escuro só existe é dentro de nós.
- Não entendo, Dona Gata.
- Dentro de cada um há o seu escuro. E nesse escuro só mora quem lá inventamos.
Agora me entende?
- Não estou claro, Dona Gata.
- Não é você que mete medo. Somos nós que enchemos o escuro com nossos medos.
A mãe gata sorriu bondades, ronronou ternuras, esfregou carinho no corpo do escuro.
E foram carícias que ela lhe dedicou, muitas e tantas que o escuro adormeceu. Quando
despertou viu que as suas costas estavam das cores todas da luz.
Metade do seu corpo brilhava, arco-iriscando.”*

in Mia Couto, O Gato e o Escuro, Editorial Caminho, 2001

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as pessoas que me ajudaram e incentivaram para que fosse possível a concretização desta dissertação de Mestrado, principalmente à minha mãe e irmão, ao meu querido marido e ao meu filho Francisco, pela compreensão da minha indisponibilidade e ausência.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro, o meu reconhecimento dirige-se ao Professor Doutor Jorge Serrano e ao Doutor Horácio ... pela paciência e dedicação com que orientou este trabalho. Também ao Professor Doutor Horácio..., pela sua ajuda ao longo das suas aulas na parte curricular.

À minha família...

A uma amiga muito especial, com o qual sei que posso contar em qualquer momento...

Aos meus alunos a quem tenho apoiado e muito em especial ao “X” o verdadeiro herói que motivou todo este trabalho.

Ao ISCIA e à ESEAG, como instituições que possibilitaram um intercâmbio académico e pedagógico no âmbito deste curso de mestrado...

A todos aqueles que, apesar de não serem mencionados, colaboraram directa ou indirectamente para a realização deste trabalho que empreendemos.

RESUMO

Este projecto avaliou a importância da necessidade de inclusão de crianças com Síndrome de X – Frágil (uma patologia integrada no quadro vasto da deficiência mental) e a sua contribuição para o seu desenvolvimento

Além dos profissionais especializados contribuírem para o desenvolvimento destas crianças, a família assume um papel importante. É desta forma que a intervenção dos mesmos assume um papel fulcral e decisivo na sua vida.

Com este projecto pretendeu-se demonstrar a realidade das crianças com Síndrome de X - Frágil e avaliar a importância da Intervenção e Inclusão destas crianças, bem como a perspectiva dos Educadores e Professores de Educação Especial.

Definiu-se assim, no Enquadramento Teórico, uma abordagem à relação entre Família e comunidade educativa, família e sociedade, a criança com Síndrome de X – Frágil e o conceito de Inclusão Educativa

Na segunda parte deste trabalho, a do Enquadramento Empírico, teve como base de investigação descobrir de que forma a escola se organiza para acolher uma criança com Síndrome do X Frágil, aprofundando, tanto quanto possível, até que ponto todas as medidas deliberadas pela escola, como organização institucional e como fonte de recursos humanos, integram toda uma ideologia decorrente da Educação Inclusiva.

Este trabalho foi então, o resultado de uma investigação aturada e atenta a uma situação particular, a qual pretendeu ser o móbil de uma aprendizagem e de reflexões para a prática futura como profissional especializada na área da Educação Especial.

Palavras-chave: Síndrome X- Frágil, Família, Inclusão; Intervenção; Educação Especial.

ABSTRACT

This project assessed the importance of the need for inclusion of children with syndrome X - Fragile (integrated within a broad pathology of mental retardation) and their contribution to its development.

In addition to the professionals contributing to the development of these children, the family plays an important role. This is how they took the intervention of a central and decisive role in his life.

This project aimed to demonstrate the reality of children with syndrome X – Fragile and evaluate the importance of intervention and inclusion of these children, and the prospect of Educators and Teachers of Special Education.

Defined thus, the theoretical framework, an approach to the relationship between family and community education, family and society, children with syndrome X - Fragile and the concept of Inclusive Education.

In the second part of this work, the empirical framework, was based on research to discover how the school is organized to accommodate a child with Fragile X Syndrome, deepening as much as possible, to what extent any deliberate measures by the school, as an organization as a source of institutional and human resources, integrate a whole ideology resulting from the Inclusive Education.

This work was then, the result of a careful and thorough investigation to a particular situation, which claimed to be the motive of learning and reflection for future practice as a professional specialized in the field of Special Education.

Keywords: Fragile X Syndrome, Family, Inclusion; Intervention, Special Education

ABREVIATURAS

SXF – Síndrome de X – Frágil

NEE – Necessidades Educativas Especiais

IDEA – Individuals With Disabilities Education Act

IP – Intervenção Precoce

AAMR – American Association of Mental Retardation

AAIDD – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

DSM-IV-R – Diagnostic and Statistic Manual

APA – American Psychiatric Association

DSM-IV-TR – Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais

FMR1 – Fragile-X mental retardation 1gene

ADN – Ácido desoxiribonucleico

FMRP – Fragile-X mental retardation protein

FMR – Fragile-X mental retardation

ATL – Ocupação de Tempos Livres

ECAE – Equipa de Coordenação dos Apoios Educativos

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
CAPÍTULO I - CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS	5
1.1. A EDUCAÇÃO ESPECIAL AO LONGO DOS TEMPOS	6
1.2. DEFINIÇÃO DE NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS	9
1.3. TIPOS DE NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS	12
CAPÍTULO II - A CRIANÇA COM SÍNDROME X – FRÁGIL (SXF)	15
2.1. CONTEXTUALIZAÇÃO DA SÍNDROME DO X FRÁGIL NA DEFICIÊNCIA MENTAL	16
2.2. ABORDAGEM CONCEPTUAL DE SÍNDROME X- FRÁGIL (SXF)	21
2.2.1. ETIOLOGIA DE SÍNDROME X- FRÁGIL (SXF)	21
2.2.2. CAPACIDADES FÍSICAS DA CRIANÇA COM SXF	23
2.2.3. CARACTERÍSTICAS EMOCIONAIS E COMPORTAMENTAIS DA CRIANÇA COM SXF	24
2.2.4. CARACTERÍSTICAS COGNITIVAS NA CRIANÇA COM SXF	25
2.2.5. CARACTERÍSTICAS DA FALA E DA LINGUAGEM NA CRIANÇA COM SFX	26
CAPÍTULO III - AS RELAÇÕES NA COMUNIDADE EDUCATIVA	28
3.1.1. ORIGENS E EVOLUÇÃO DA RELAÇÃO ESCOLA/COMUNIDADE	30
3.2. IMPORTÂNCIA DA RELAÇÃO ESCOLA/COMUNIDADE	31
3.2.1. RELAÇÃO DOS PAIS COM A CRIANÇA COM NEE	33
3.2.2. RELAÇÃO DA ESCOLA COM A CRIANÇA COM NEE	34
3.3. A INTERACÇÃO ESCOLA/FAMÍLIA	35
3.3.1. A INTERACÇÃO COMUNICACIONAL NA ESCOLA	37
3.3.2. A IMPORTÂNCIA DOS ESPAÇOS E DOS TEMPOS NA INTERACÇÃO ESCOLA/FAMÍLIA	39
CAPÍTULO IV - INCLUSÃO ESCOLAR: TEORIA E PRÁTICA	40
4.1. DA INTEGRAÇÃO À INCLUSÃO ESCOLAR	41
4.1.1. INCLUSÃO E NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS	44
4.1.2. INCLUSÃO E CURRÍCULO ALTERNATIVO FUNCIONAL	48
PARTE II - COMPONENTE EMPÍRICA	50

CAPÍTULO I - ALGUMAS CONSIDERAÇÕES _____	51
1.1. OBJECTO E OBJECTIVOS DE ESTUDO _____	52
1.2. METODOLOGIAS ADOPTADAS: FUNDAMENTAÇÃO _____	53
CAPÍTULO II - INVESTIGAÇÃO: ESTUDO DE CASO _____	56
2.1. A PERGUNTA DE PARTIDA E AS HIPÓTESES _____	57
2.2. INSTRUMENTOS DA RECOLHA DE DADOS _____	58
2.3. UMA HISTÓRIA DE VIDA DO ALUNO _____	60
2.3.1. HISTÓRIA FAMILIAR _____	60
2.3.2. HISTÓRIA CLÍNICO- DESENVOLVIMENTAL _____	61
2.3.3. HISTÓRIA EDUCACIONAL _____	62
2.3.4. CARACTERÍSTICAS DO ALUNO “A” _____	63
2.4. PROCEDIMENTOS _____	65
2.5. TRATAMENTO DA INFORMAÇÃO RECOLHIDA _____	66
CONCLUSÃO _____	75
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS _____	78
ANEXOS _____	81

INTRODUÇÃO

A educação é uma das componentes fundamentais no processo de socialização de qualquer indivíduo, tendo em vista a sua plena integração. É pois, um assunto que preocupa a maioria dos cidadãos, embora, a títulos diferentes. Uns, porque a intervêm directamente em termos pessoais, como é o caso dos professores e outros porque têm familiares a frequentar a escola, por exemplo pais, tios, avós, etc.

A decisão pela escolha do tema deve-se ao facto, de enquanto professora sentir a necessidade de saber um pouco mais sobre esta patologia e investigar se estas crianças se sentem verdadeiramente incluídas.

Desta forma, durante o meu o percurso na área da Educação Especial, surgiu uma necessidade especial de aprofundar mais o conhecimento em alguma problemática que de alguma forma viesse, mais do que esclarecer dúvidas, promover o conhecimento prático de como se estrutura a escola como organização educativa e de socialização, a partir do momento em que é confrontada com a chegada de uma criança com Necessidades Educativas Especiais, no caso em concreta investigação, uma criança portadora de Síndrome do X Frágil, uma patologia integrada no quadro vasto da deficiência mental.

Muitas posturas foram adoptadas ao longo dos tempos face à educação das crianças deficientes. Desde o isolamento das crianças em instituições especiais à integração indiferenciada, muitas foram as teorias elaboradas acerca da melhor solução para a questão da educação das crianças deficientes.

O conceito de inclusão educativa, tão discutido ao longo dos últimos anos, mas nem sempre com visibilidade no quotidiano escolar e social com que nos deparamos, é uma constante fonte de estudo. É através de evidências e acções, mais do que por palavras, que podemos identificar a existência de um espírito inclusivo num determinado meio escolar.

Tendo em conta esta política actual da inclusão dos alunos com Necessidades Educativas Especiais no ensino regular, sublinhada no Decreto-Lei nº. 3/2008, de 7 de Janeiro, urge a necessidade de criar condições, que passam pela sensibilização e formação dos professores.

Esta inclusão visa a criação de uma estrutura educativa de suporte social que se ajuste a todos os alunos independentemente das suas condições físicas, sociais, religiosas, linguísticas, que aceite as diferenças e que responda às necessidades individuais.

A inclusão de crianças com Síndrome de X- Frágil implica uma reflexão, não apenas sobre o papel da escola, mas também sobre a noção de sucesso. A escola é mais do que um lugar de aprendizagem de conteúdos escolares: é um local de cidadania, onde se aprende a viver, a participar em actividades conjuntas, a conhecer a comunidade em que se está inserido, a conviver com pessoas diferentes, isto é, a encontrar um espaço próprio. O sucesso não deve ser definido de forma linear, deve antes atender à diversidade de cada um.

Serve este trabalho de investigação, portanto, o objectivo de descobrir de que forma a escola se organiza para acolher uma criança com Síndrome do X – Frágil, aprofundando, tanto quanto possível, até que ponto todas as medidas deliberadas pela escola, como organização institucional e como fonte de recursos humanos, integram toda uma ideologia decorrente da Educação Inclusiva.

A estrutura a que este trabalho de investigação obedece contempla duas partes principais, sendo ela o enquadramento teórico que abrange toda a problemática inerente à pergunta de partida, e os procedimentos metodológicos, que vêm contribuir para a procura da resposta ou respostas à pergunta inicialmente enunciada.

Assim, no enquadramento teórico abordamos no primeiro capítulo o conceito de crianças com Necessidades Educativas Especiais, numa perspectiva histórica, para que se perceba o quanto tem evoluído, mas também o quanto ainda pode evoluir. Optou-se também por fazer uma definição do conceito de Necessidades Educativas Especiais e nomear os diferentes tipos de N.E.E. existentes.

Terminados os pontos do capítulo um, passamos a apresentar o capítulo dois, que será constituído pela apresentação da temática da deficiência mental, nomeadamente a Síndrome do X Frágil, a etiologia e as suas características nas diferentes áreas de desenvolvimento.

O quarto capítulo, e o último da parte teórica, aborda os princípios de uma Escola Inclusiva, já que é o princípio base de todo o trabalho e que obriga a uma análise pormenorizada. Neste capítulo é definido o conceito de Escola Inclusiva, os seus desafios e vantagens e os agentes intervenientes no processo da inclusão: a criança com N.E.E., a criança dita normal, o professor, a escola e a família.

A segunda parte deste trabalho irá debruçar-se sobre a explicitação dos métodos de investigação escolhidos, no contexto de um estudo de caso, e a aplicabilidade dos mesmos como forma de se conseguir uma confrontação das hipóteses delineadas com as respostas que

entretanto terão sido possíveis de obter junto dos vários agentes da educação envolvidos no processo de adaptação do aluno em estudo.

Este trabalho que de seguida se apresenta é, então, o resultado de uma investigação aturada e atenta a uma situação particular, a qual pretende ser o móbil de uma aprendizagem e de reflexões para a prática futura como profissional especializada na área da Educação Especial.

Esperemos assim que este trabalho de investigação seja útil para que toda a comunidade educativa perceba a realidade destas crianças, de forma a prestar-lhes uma resposta adequada às suas necessidades.

Não nos podemos esquecer que as pessoas com deficiência são seres humanos como todos nós.

“(…) De facto, na escuridão a pessoa que está em desvantagem ou inadaptada não é a cega mas sim a que vê, assim como, em certas circunstancias, necessitar de usar uma cadeira de rodas tanto pode ser uma inadaptação como o resultado de barreiras arquitectónicas ou de outro tipo de atitudes das outras pessoas.” (Nogueira, 2001, p 35)

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I - CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

1.1. A EDUCAÇÃO ESPECIAL AO LONGO DOS TEMPOS

A existência em todos os tempos, de seres humanos portadores de deficiências físicas, sensoriais ou mentais é-nos testemunhada por inúmeros documentos que nos relatam a sua situação e os comportamentos havidos.

A história comprova medidas extremas na exclusão destes indivíduos. Segundo Barbosa (1994), ao longo de toda a Idade Média, muitos seres humanos física e mentalmente diferentes eram associados à imagem do diabo e a actos de feitiçaria e bruxaria tendo sido vítimas de perseguições, julgamentos e execuções. A escola até ao final do século XVIII não admitia no seu seio todos aqueles que estavam excluídos da ordem social. Por toda a Europa foram raras as tentativas de educação dos deficientes. Entre as primeiras encontra-se a levada a cabo pelo frade Pedro Ponce de León, em meados do século XVI, destinada à educação de crianças surdas.

No ensino como na sociedade, as diferenças genéticas reais e imaginárias entre os homens, continuavam a ser um factor de exclusão social.

“Já no séc. XIX e princípios do séc. XX foi usada a esterilização como método para evitar a reprodução desses "seres imperfeitos" e aconteceu mesmo, em plena época do nazismo hitleriano, a aniquilação pura e simples das pessoas com deficiência que não correspondiam à "pureza" da raça ariana. Paralelamente a estas atitudes extremas de aniquilamento apareciam, aqui e ali, o isolamento destas pessoas em grandes asilos (como foi o caso da Inglaterra) e atitudes dispersas de rejeição, vergonha e medo”. (Barbosa, 1994, p71)

No século seguinte, com a filosofia de Locke e de Rousseau, começa-se a olhar para os deficientes de forma diferente. No início do século XIX há uma tentativa de recuperação (física, fisiológica e psíquica) da criança diferente, com o objectivo de a ajustar à sociedade, num processo de socialização concebido para eliminar alguns dos seus atributos negativos, reais ou imaginários. Estes processos de recuperação de imagem assumiam formas benignas, como cantar às crianças para acalmar o monstro que existia dentro delas, ou mesmo formas bizarras, como as práticas exorcistas.

Como diz Benavente "no passado, a sociedade desenvolveu quase sempre obstáculos à integração das pessoas deficientes. Receios, medos, superstições, frustrações, exclusões,

separações, etc. preenchem lamentavelmente vários exemplos históricos que vão desde Esparta à Idade Média".(Benavente, 1990, p217)

No início do século XX, os conhecimentos ampliam-se com a teoria psicanalítica de Freud. O conceito de “idade mental” e os testes de inteligência de Binet e Simon, originam uma evolução no sentido da criação de escolas especiais.

Segundo Barbosa as crianças eram separadas e isoladas do grupo principal e maioritário da sociedade, começando então, “a surgir instituições especiais, asilos, em que são colocadas muitas crianças rotuladas e segregadas em função da sua deficiência”. (Barbosa, 1994, p 124)

Ele diz ainda que,

“Quando as escolas públicas começam a aceitar uma certa responsabilidade na educação de algumas destas crianças, prevaleceu uma prática segregacionista que se vai manter durante décadas. Classificadas de deficientes e rotuladas de atrasadas, são marginalizadas das classes regulares e colocadas em classes especiais separadas das outras crianças da escola. A criança com problemas de comportamento e aprendizagem era colocada na classe regular, não lhe sendo dado qualquer acompanhamento específico. Era classificada de malcomportada e lenta se não apresentava progressos académicos satisfatórios” (Barbosa, 1994, p 125).

As duas guerras mundiais originaram um número assustador de mutilados e perturbados mentais. As sociedades afectadas obrigaram-se a olhar sobre si mesmas, confrontando-se com a necessidade de assumir responsabilidades e empenho na procura de respostas possíveis. Assiste-se a uma fase de esperança. Nos finais dos anos 60, nas escolas portuguesas começam as primeiras experiências de integração de deficientes em estabelecimentos regulares de ensino. As declarações de princípios e a publicação de legislação em muitos países iam no sentido de acabar com o profundo isolamento a que até aí os deficientes estavam sujeitos, mas também criar-lhes condições que lhes permitissem o acesso à vida, separando-os o menos possível da sociedade. Reafirmou-se também o direito das crianças com necessidades educativas especiais, a terem uma educação adaptada e fornecida em escolas regulares. As escolas tinham que se adaptar às crianças e não elas às escolas.

Após a 2ª Guerra Mundial, com a valorização dos direitos humanos, surgem os conceitos de igualdade de oportunidades, direito à diferença, justiça social e solidariedade,

passando as pessoas com deficiência a serem consideradas como possuidoras dos mesmos direitos e deveres de todos os outros cidadãos e entre eles o direito à participação na vida social e à sua consequente integração escolar e profissional.

Em Portugal este processo de integração terá sido feito em duas etapas fundamentais.

“Uma primeira fase entre 1973/74 e 1982/83, procedeu-se à reorganização dos serviços e criaram-se estruturas regionais, publicou-se importante legislação sobre o assunto, mas em termos de resultados, os passos dados foram modestos. Na segunda fase, entre 1983/84 e 1994, o sistema expandiu-se e consolidou-se o ensino integrado, assegurado por equipas de ensino especial espalhadas pelo país.” (Marques, 1994, p 180)

Na concepção de Cadima,

“A Educação Especial passa, assim, neste século, por grandes reformulações, como resultado das enormes convulsões sociais, de uma revisão gradual da teoria educativa e de uma série de decisões legais históricas que assentam num pressuposto simples: a escola está à disposição de todas as crianças em igualdade de condições e é obrigação da comunidade proporcionar-lhes um programa público e gratuito de educação adequando às suas necessidades”. (Cadima, 1997, p 107)

O conceito de inclusão, já defendido por alguns autores é finalmente posto em prática em pleno século XX. Este conferia ao deficiente as mesmas condições de realização e de aprendizagem sociocultural dos seus semelhantes, independentemente das limitações ou dificuldades que manifestava. Estas condições estão contudo já, na Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948), quando aí se afirma o “direito de todas as pessoas, sem qualquer distinção, ao casamento, à propriedade, a igual acesso aos serviços públicos, à segurança social e à efectivação dos direitos económicos, sociais e culturais”. (Organização das Nações Unidas, 1970)

Segundo Santos,

“Temos de criar as condições para atingirmos as metas da total participação e da igualdade de oportunidades para as pessoas deficientes, proporcionando-lhes o seu direito de partilharem a vida social normal da comunidade na qual vivem e de usufruírem as

condições de vida semelhantes às de qualquer outro cidadão”. (Santos, 1989, p 203)

Mantendo-se uma perspectiva de inclusão, o Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro, refere a importância de

“Planejar um sistema de educação flexível, pautado por uma política global integrada, que permita responder à diversidade de características e necessidades de todos os alunos que implicam a inclusão das crianças e jovens com necessidades educativas especiais no quadro de uma política de qualidade orientada para o sucesso educativo de todos os alunos.”

Este novo decreto permite agora o ensino especial no pré-escolar e ao ensino particular e cooperativo. Redefine o público-alvo, limitando o apoio especializado, a crianças e jovens que apresentam necessidades educativas especiais decorrentes de alterações funcionais e estruturais de carácter permanente que se traduzem em dificuldades continuadas em diferentes domínios. Estes alunos necessitam então de ser introduzidos na CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade). Este é, então, o mais presente passo dado na Educação, não sendo certamente o único.

1.2. DEFINIÇÃO DE NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

Os Sistemas Educativos devem ser implementados tendo em conta que os fins educativos sejam os mesmos para todos os alunos. Todos eles ao longo da sua escolaridade, precisam de ajudas do tipo humano ou material para alcançar as metas educativas. Podemos considerar que todos os alunos têm necessidades educativas. Há, no entanto, aqueles que, para além disto, e de uma forma complementar necessitam de outro tipo de ajudas menos comuns, isto é, têm necessidades de ajudas especiais para alcançar as metas propostas, o mesmo é dizer que têm Necessidades Educativas Especiais. Dizer que o aluno apresenta N.E.E. é o mesmo que dizer que, para atingir as metas propostas, ele precisa de usufruir de ajudas pedagógicas.

Na opinião de Trilho,

“Existe uma Necessidades Educativa Especial quando uma deficiência (física, sensorial, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas) afecta a aprendizagem até ao ponto de serem necessários alguns ou todos os acessos especiais ao currículo, ao currículo especial ou modificado, ou condições de aprendizagem especialmente adaptadas para que o aluno seja educado adequada e eficazmente”. (Trilho, 2000, p 145)

Segundo Carvalho et al, o conceito de N.E.E. procura, “...desvalorizar a perspectiva da categoria de deficiência e valorizar o encontro e a eventual resposta às necessidades educativas que a pessoa apresenta”. (Carvalho et al, 1995, p 53),

Em Portugal com a reforma da Lei de Bases do Sistema Educativo - Lei nº. 46/86 de 14 de Outubro e posteriormente com a publicação d Decreto - Lei nº. 319/91, de 23 de Agosto, agora substituído pelo Decreto-lei nº.3/2008 de 7 de Janeiro, a Educação Especial acolhe novas concepções sobre a educação destes alunos.

Visto este ser um conceito crucial para a compreensão do desenvolvimento deste trabalho e pelo facto de ser um termo muito abrangente, considera-se importante a alusão a diversos autores, no sentido de uma melhor compreensão desta temática.

De acordo com Sousa (1998), um aluno com N.E.E., significa que este apresenta algum problema de aprendizagem, o decorrer da sua escolarização, o qual exige uma alteração específica e maiores recursos educativos do que os utilizados com os colegas da mesma idade.

Para Marchasi e Martin, citado por Correia, os alunos com N.E.E., são aqueles que “apresentam um problema de aprendizagem, durante o seu processo escolar, que exige uma atenção mais específica e uma gama de recursos educativos diferentes daqueles necessários para os seus companheiros da mesma idade.” (Correia, 1997, p 48)

Também se refere ao conceito de N.E.E. afirmando que “ele se aplica a crianças e adolescentes com problemas sensoriais, físicos, intelectuais, emocionais e, também com dificuldades de aprendizagem derivadas de factores orgânicos e ambientais.” (Correia, 1997, p 48)

Brennan, citado por Correia refere que,

“...há uma necessidade educativa especial quando um problema (físico, sensorial, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas problemáticas) afecta a aprendizagem ao ponto de

serem necessários acessos especiais ao currículo, ao currículo especial ou modificado, ou a condições de aprendizagem especialmente adaptadas para que o aluno possa receber uma educação apropriada” (Correia, 1997, p 48)

O mesmo autor acrescenta ainda que “as necessidades educativas podem classificar-se de ligeiras e severas e podem ser permanentes ou manifestando-se durante uma fase do desenvolvimento do aluno.” (Correia, 1997, p 48)

Ainda segundo a perspectiva de Correia,

“O termo N.E.E. vem assim, responder ao princípio da progressiva democratização das sociedades, reflectindo o postulado da integração proporcionando igualdades de direitos nomeadamente no que diz respeito à discriminação por razões de raça, religião, opinião, características intelectuais e físicas a toda a criança e adolescente em idade escolar.” (Correia, 1997, p 47)

Todas as crianças devem ser educáveis. A educação é um bem à qual todos têm direito. Neste sentido, os fins da educação devem ser os mesmos para todos, atendendo às características individuais de cada um.

Fonseca afirma que a integração da criança com deficiência implica que lhe sejam conferidas “ as mesmas condições, limitações ou dificuldades que ser humano manifeste.” (Fonseca, 1997, p 14)

Considera-se ainda relevante fazer referência à Declaração de Salamanca (1994).

“A Conferencia Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, organizada pela UNESCO, em Salamanca, em Junho de 1994, consagrou um conjunto de conceitos como “Inclusão” e “Escola Inclusiva” que passaram a fazer parte da gíria entre os profissionais ligados à educação”. (UNESCO, 1994, p 292). Visto este ser um documento de extrema importância para a educação de crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais no quadro do sistema regular da educação. Segundo este documento o termo “Necessidades Educativas Especiais”, “...refere-se a todas aquelas crianças ou jovens cujas necessidades educacionais especiais se originam em função de deficiências ou dificuldades de aprendizagens. Muitas crianças experimentam dificuldades de aprendizagens e portanto possuem necessidades educacionais especiais em algum ponto durante a sua escolarização”. São assim, as escolas que se devem ajustar a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, sociais, linguísticas ou outros.

Assim sendo, os sistemas Educativos terão de ter os meios apropriados para que os alunos que necessitem de ajudas especiais possam desenvolver a sua vida escolar com outros alunos num meio o menos restrito possível.

1.3. TIPOS DE NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

Existem inúmeros tipos de processos metodológicos em prol daqueles que necessitam de medidas educativas especiais. Elas divergem no seu conteúdo, programa curricular e na forma de actuar do professor de educação especial, de acordo com o grupo com que se trabalha.

Com efeito, existem as NEE de carácter intelectual, englobando,

“ Crianças e adolescentes com deficiência mental, ou seja, aqueles indivíduos cujos problemas acentuados no seu funcionamento intelectual e comportamento adaptativo lhes causa problemas globais na aprendizagem, quer ela seja académica ou social. Engloba-se ainda nesta categoria os indivíduos dotados e sobredotados cujo funcionamento intelectual e potencial de aprendizagem é superior à média e que, caso os programas não estejam em consonância com as suas características, podem também eles experimentar insucesso escolar”. (Bairrão, 1998, p 175)

É de destacar as NEE de carácter processológico que caracterizam “os alunos com problemas com a recepção, organização e expressão de informação, sendo estes alunos, vulgarmente, designados por alunos com dificuldades de aprendizagem”. (Bairrão, 1998, p 175).

As de carácter emocional enquadram-se,

“Todos os alunos cuja problemática emocional ou comportamental fomenta comportamentos desajustados. São inseridos nesta tipologia o grupo de alunos cujas perturbações são de tal maneira graves que põem em causa quer o seu sucesso escolar quer, mesmo, a sua segurança e a daqueles que os rodeiam” (Bairrão, 1998, p 176)

Também existe o grupo das NEE de carácter motor,

“englobando todos aqueles cujas capacidades físicas foram alteradas por qualquer problema de

origem orgânica ou ambiental, vindo a provocar-lhes incapacidades ao nível manual e, ou de mobilidade. As categorias mais comuns deste grupo são a paralisia cerebral, a espinha bífida e a distrofia muscular”. (Bairrão, 1998, p 175)

As NEE de carácter sensorial incluindo aqueles cujas capacidades visuais ou auditivas estão afectadas.

Há também uma distinção entre as N.E.E. de carácter temporário e permanente, residindo aí, uma das alterações legislativas do nosso país. Os alunos com NEE de carácter temporário, com o Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro, deixam de usufruir do apoio especializado, no âmbito da Educação Especial e passam a usufruir do apoio sócio-educativo. Este Decreto-Lei visa a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da actividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente.

As NEE temporárias,

“... são aquelas em que a adaptação do currículo escolar é parcial e se realiza de acordo com as características do aluno, num certo momento do seu percurso escolar. Pode-se, geralmente, manifestar como problemas ligeiros de leitura, escrita ou cálculo ou como problemas ligeiros, atrasos ou perturbações menos graves ao nível do desenvolvimento motor, perceptivo, linguístico ou socioemocional”. (Bairrão, 1998, p 176)

As NEE permanentes,

“... são aquelas em que a adaptação do currículo é generalizada e objecto de avaliação sistemática, dinâmica e sequencial de acordo com os progressos do aluno no seu progresso escolar. Neste grupo, encontra-se as crianças e adolescentes cujas alterações significativas no seu desenvolvimento foram provocadas na sua essência, por problemas orgânicos, funcionais e, ainda, por défices sócio-culturais e económicos graves. Abrangem, portanto, problemas do foro sensorial, intelectual, processológico, físico, emocional e quaisquer outros problemas ligados à saúde do indivíduo”. (Bairrão, 1998, p 177)

Como podemos verificar, ao longo da história a sociedade tomou diferentes atitudes para com as crianças com Necessidades Educativas Especiais. Nem sempre estas tiveram o

direito à educação e à sociedade. Foram muitas vezes excluídas através de diversas práticas. Os seus direitos levaram muitos anos até serem reconhecidos.

Nos últimos anos verificaram-se algumas alterações no conceito de educação especial. O aluno deficiente passou a ser dominado aluno com Necessidades Educativas Especiais e o conceito de integração passou a inclusão.

O certo é que todas as crianças são especiais e cada ser humano é um indivíduo, e toda essa diversidade enriquece-nos tanto no aspecto pessoal como profissional.

São muitas e diversas as definições de Educação Especial, mas se considerarmos uma definição em termos muito pragmáticos pode-se dizer que “a educação especial é o ensino orientado para a criança com necessidades educativas especiais, isto é, um ensino que permita o desenvolvimento de aptidões que possibilitem a maximização do potencial dessa mesma criança” (Correia, 1992, p 56).

CAPÍTULO II - A CRIANÇA COM SÍNDROME X – FRÁGIL (SXF)

2.1. CONTEXTUALIZAÇÃO DA SÍNDROME DO X FRÁGIL NA DEFICIÊNCIA MENTAL

*“Esta criança esquelética,
de riso obscuro e olhares alucinados,
nunca apertou nas mãos a fria face pálida,
nunca sentiu, na escada, as botas dos soldados,
nunca enxugou as lágrimas que aniquilam e esgotam,
nunca empalideceu com o metralhar dum tanque,
nem rastejou num sótão,
nem se chama Anne Frank.
Nunca escreveu diário nem nunca foi à escola,
nem despertou o amor dos editores piedosos.
Nunca estendeu as mãos em transe dolorosos,
a não ser nos primores da técnica da esmola.
Batem-lhe, pisam-na, insultam-na,
sem que ninguém se importe.
E ela, raivosa e pálida,
morde, estrebucha, cospe, odeia até à morte.
Pobre criança esquelética!
Até no sofrimento é preciso ter sorte.”*

António Gedeão, *Anti-Anne Frank*, in *Poesia Completa*, Ed. João Sá
da Costa, Lda. (1ª edição de 1996)

A literatura universal está recheada de personagens que poderiam ser consideradas detentoras de alguma deficiência mental, pela sua limitação e muitas vezes inadaptabilidade no mundo em que vivem. São muitas vezes alvos da intolerância de outras personagens, segregados e mal tratados devido à sua condição física e mental. Se pensarmos que a literatura é, de algum modo, um reflexo das mentalidades vigentes, então poderemos imaginar que a deficiência mental não terá merecido, ao longo dos tempos, uma atenção digna da amplitude da sua problemática. Um exemplo ilustrativo desta perspectiva reside, no panorama literário nacional, na personagem “O Parvo” de Gil Vicente, a qual acaba por se destacar de todas as outras pelo facto de lhe ser permitido aceder à Barca da Glória, espaço simbólico que representa a não punição por actos cometidos ao longo da sua vida, por se julgar que esta personagem é ingénua e isenta de culpa dos seus actos, devido à sua deficiência mental:

*“Tu passarás se quizeres;
porque em todos teus fazeres
per malícia nom erraste.
Tua simpreza t’abaste
pera gozar dos prazeres.”*

Gil Vicente, *Auto da Barca do
Inferno (fala do Anjo dirigida ao
Parvo)*

Assim, a deficiência mental só começou a ser analisada e pensada do ponto de vista científico a partir do século XIX, tendo-se registado lentos progressos até aos dias de hoje, no que diz respeito à sua conceptualização e à mudança de atitudes da sociedade em geral em relação aos indivíduos portadores desta deficiência.

Na vanguarda da sociedade, os cientistas e estudiosos têm aberto caminhos na procura de maior informação, maior rigor e consequente dignificação desta patologia perante o mundo contemporâneo.

Entre várias entidades importantes que se têm debruçado sobre a deficiência mental, destaca-se a AAMR (2002) (*American Association of Mental Retardation*), actualmente renomeada como “*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*” (2007) (AAIDD), que define a deficiência mental como “*uma incapacidade caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo como exprimido em competências conceptuais, sociais e práticas*”, ressaltando que para que a aplicação desta definição seja realizada com rigor, deverão ser considerados cinco pressupostos, consistindo nos seguintes:

- 1- As limitações no funcionamento actual devem ser consideradas no contexto dos ambientes da comunidade típicos da idade e cultura dos pares do indivíduo;*
- 2- Uma avaliação válida considera a diversidade linguística e cultural, assim como as diferenças nos factores da comunicação, sensoriais, motores e comportamentais;*
- 3- No indivíduo, as limitações coexistem com potencialidades;*

4- Um objectivo importante das limitações descritas é desenvolver um perfil de apoios necessários;

5- Com apoios personalizados apropriados por um período contínuo, o funcionamento da vida da pessoa com atraso mental irá melhorar no geral.

(trad. de AAMR, 2002, in <http://www.aamr.org>)

Se analisarmos o DSM-IV-R (Diagnostic and Statistic Manual), um vasto documento publicado pela American Psychiatric Association (APA), que pretende estabelecer critérios para o grande grupo de doenças do foro psiquiátrico e de perturbações mentais, encontramos aqui uma descrição dos critérios que elegem um indivíduo dentro da deficiência mental. Assim, são critérios de diagnóstico de deficiência mental os seguintes:

Critério A: Funcionamento intelectual significativamente inferior à média: um QI de aproximadamente 70 ou abaixo, em um teste de QI individualmente administrado (para bebés, um julgamento clínico de funcionamento intelectual significativamente inferior à média).

Critério B: Deficits ou prejuízos concomitantes no funcionamento adaptativo actual (isto é, a efectividade da pessoa em atender aos padrões esperados para sua idade por seu grupo cultural) em pelo menos duas das seguintes áreas: comunicação, cuidados pessoais, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, independência, habilidades académicas, trabalho, lazer, saúde e segurança.

Critério C: Início anterior aos 18 anos. (DSM-IV-TR, 2002:41)

Este manual estabelece parâmetros de diferenciação entre os diversos níveis de profundidade desta patologia, distando a deficiência mental do grau ligeiro até ao profundo. Deste modo, o prejuízo intelectual pode ser diagnosticado de acordo com os seguintes níveis de gravidade:

- 1- *Deficiência mental leve ou ligeira: Nível de QI de 50-55 a aproximadamente 70*
- 2- *Deficiência mental moderada: Nível de QI de 35-40 a 50-55*
- 3- *Deficiência mental severa: Nível de QI de 20-25 a 35-40*
- 4- *Deficiência mental profunda: Nível de QI abaixo de 20 ou 25*
- 5- *Deficiência mental, de gravidade inespecificada. (DSM-IV-TR, 2002: 42)*

Tendo como muros referenciais os conceitos apresentados até agora, não é de esquecer, tal como refere Albuquerque (2000:19), que *“na realidade, a heterogeneidade da população habitualmente designada como deficiente mental, em termos de etiologias, características comportamentais, necessidades educativas, etc., revela que se trata de um problema prático (e teórico) complexo, multideterminado e multidimensional, não redutível a uma definição unívoca.”*

Alonso e Bermejo (2001) optam por traduzir deficiência mental por *“atraso mental”*, o que representa, na verdade, uma maior aproximação à conceptualização oferecida e desenvolvida pela AAMR, ou seja, Associação Americana de Atraso Mental, uma entidade internacionalmente reconhecida pela intensidade e sentido de empreendimento na investigação de doenças relacionadas com a deficiência mental.

Segundo estes autores, *“o atraso mental define-se como uma dificuldade básica na aprendizagem e na realização de determinadas competências da vida diária”, acrescentando ainda que “devem existir limitações funcionais relacionadas não só com a inteligência conceptual, mas também com a inteligência prática e com a inteligência social”* (2001: 6).

Também é aqui reforçada a ideia, já defendida por outros autores, como Morato (2002:27), Albuquerque (2000:19), de que a definição de deficiência mental ou atraso mental

não se pode delimitar ao funcionamento intelectual do ponto de vista meramente psicométrico, mas há que considerar diversas competências subjacentes ao indivíduo que podem ou não estar desenvolvidas ou adquiridas, tais como todas aquelas que se prendem com a sua vida quotidiana, ou seja, competências de *“comunicação, independência pessoal, vida diária, capacidades sociais, utilização da comunidade, autonomia, saúde e segurança, capacidades académicas funcionais, tempo livre, e trabalho”* (Alonso & Bermejo, 2001: 7).

É no Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais (DSM-IV-TR) que se faz referência à Síndrome do X Frágil como uma das perturbações associadas ao grande grupo das patologias englobadas na deficiência mental.

A Síndrome do X Frágil aparece como sendo uma patologia enquadrada na deficiência mental de origem hereditária, causada por aberrações cromossómicas, neste caso em concreto no cromossoma X. Assim, esta síndrome partilha com a deficiência mental diversos pontos em comum, entre os quais alguns dizem respeito às capacidades cognitivas, às competências comportamentais / emocionais e ao comportamento adaptativo.

Significativos passos têm sido dados na procura de uma definição exacta e completa do que é a Síndrome do X Frágil, desde os anos 40, em que esta doença era conhecida como a doença de Martin & Bell, já que foram estes especialistas que relacionaram o défice cognitivo ao cromossoma X. Desde aí, as descobertas têm-se acumulado e complementado numa maior especificidade e pormenor, destacando-se a descoberta, durante os anos 90, do gene denominado FMR1 (fragile x mental retardation), o qual se encontra localizado no braço maior do cromossoma X. Quando este gene FMR1 tem defeito na sua estrutura, ou seja, há uma mutação completa, advirá de tal irregularidade a Síndrome do X Frágil, dado que o referido gene não funciona de forma adequada e eficaz. Dependendo da gravidade deste defeito, o défice cognitivo poderá variar entre dificuldades de aprendizagem a défice cognitivo profundo.

Quando nos focamos na prevalência deste tipo de doença, números recolhidos por várias investigações ilustram que os indivíduos do sexo masculino são mais afectados, quer em número (cerca de 80%), quer na gravidade do défice cognitivo, estando tal facto relacionado com a distribuição dos cromossomas X pelas crianças, como veremos, de forma mais detalhada, quando falarmos da etiologia.

2.2. ABORDAGEM CONCEPTUAL DE SÍNDROME X- FRÁGIL (SXF)

*Que língua estrangeira é esta
que me roça à flor do ouvido,
um vozear sem sentido
que nenhum sentido empresta?
Sussurro de vago tom,
reminiscência de esfinge,
voz que se julga, ou se finge
sentido, e é apenas som.
Contracenamos por gestos,
por sorrisos, por olhares,
rodeios protocolares,
cumprimentos indigestos,
fírmes apertos de mão,
passeios de braço dado,
mas por som articulado,
por palavras, isso não.
(...)*

António Gedeão, *Desencontro*, in *Poesia Completa*, Ed. João Sá da Costa, 1996

2.2.1. ETIOLOGIA DE SÍNDROME X- FRÁGIL (SXF)

A partir do momento em que a causa da Síndrome do X Frágil se contextualiza no foro das doenças de cariz genético, é então através da ciência genética que se poderá explicar a sua origem e consequentemente a forma como tal se transmite.

Começemos por entender os cromossomas e o modo como estes funcionam na definição do ADN de cada indivíduo. A mulher tem na sua composição dois cromossomas X, enquanto que o homem traz na sua composição genética um cromossoma X e um Y. Quando o feto é fecundado, se receber dois cromossomas X será uma rapariga (tendo recebido um cromossoma X da mãe e outro X do pai), mas se receber um cromossoma X e um Y (tendo recebido um cromossoma X da mãe e um Y do pai), então esta criança será de sexo masculino. Quando há uma irregularidade ou fragilidade no cromossoma X, a criança do sexo masculino poderá ter uma deficiência mais acentuada, pois como só detém um cromossoma

X, a lacuna do braço do cromossoma assumirá consequências mais graves na sintomatologia desta doença. Já a criança do sexo feminino não sofrerá de um déficit cognitivo mais profundo, na medida em que tem dois cromossomas X e de certa forma há uma compensação no funcionamento das suas capacidades.

Para se tornar mais clara a transmissão da Síndrome do X Frágil, há que explicitar o que querem dizer os termos “*mutação*” e “*pré-mutação*”, pois estas duas situações vêm a determinar de forma mais ou menos acentuada a incidência da referida síndrome. Assim, por *pré-mutação* entende-se um ligeiro defeito existente no gene FMR1 dos indivíduos do sexo masculino e feminino, portadores da Síndrome de X Frágil. Quando esta *pré-mutação* está presente nos indivíduos de sexo masculino e feminino, isso quer dizer que cada um destes indivíduos poderá passar a síndrome aos seus filhos, ou seja, os homens portadores poderão passar para as suas filhas e não para os seus filhos, pois dos pais as crianças do sexo feminino irão receber o cromossoma X, enquanto que as mulheres portadoras podem passar, em igual percentagem, isto é, 50%, quer para os seus filhos quer para as suas filhas. Verifica-se, assim, que a probabilidade da Síndrome do X Frágil ser transmitida pelas mães é maior do que pelos pais, já que as mulheres têm dois cromossomas X e os homens, como já referimos, têm um cromossoma X e um Y. É de salientar que a *pré-mutação* pode ser transmitida de forma oculta ao longo das gerações e manifestar-se num dos membros, apresentando-se aqui com *mutação completa*.

Falamos de *mutação completa* quando há a manifestação de todos os sintomas de Síndrome do X Frágil num indivíduo, ou seja, ter-se-á verificado uma ineficácia no funcionamento do gene FMR1, na qual a produção da proteína FMRP está seriamente comprometida. Esta proteína é tanto mais importante, porquanto se liga intimamente com o funcionamento do cérebro.

2.2.2. CAPACIDADES FÍSICAS DA CRIANÇA COM SXF

Se pensarmos que as crianças mais afectadas com a Síndrome do X Frágil são as de sexo masculino, é nestas que se podem verificar as características físicas que são indícios da referida síndrome, as quais se verificam no seu rosto e resto do corpo, podendo haver problemas oftálmicos, auditivos e visuais. Assim, estas crianças podem apresentar algumas características físicas, tais como:

- ♣ Face alongada;
- ♣ Orelhas proeminentes;
- ♣ Macrocefalia;
- ♣ Palato arqueado;
- ♣ Prognatismo (queixo proeminente)
- ♣ Fácies hipotónico
- ♣ Fronte proeminente;
- ♣ Fendas palpebrais pequenas;
- ♣ Hiperextensibilidade dos dedos das mãos;
- ♣ Prolapso da válvula mitral;
- ♣ Pés chatos;
- ♣ Má formação dentária;
- ♣ Estrabismo;
- ♣ Macroorquidismo (tamanho anormalmente grande dos testículos);
- ♣ Pele do rosto fina

Estas crianças têm alguma propensão para infecções recorrentes de ouvido, ou seja, otites, algumas delas serosas, muitas vezes resultando na diminuição e até perda da audição, o que poderá vir a afectar as competências de fala e linguagem da criança.

Considerando que são os rapazes que sofrem de forma mais acentuada da Síndrome do X Frágil, é nestes que se verificam mais estas características, de forma mais ou menos acentuada, dependendo do grau de intensidade da síndrome.

Nos indivíduos de sexo feminino, as características que se podem encontrar são a existência de uma puberdade precoce e de uma menopausa precoce, verificando-se esta em cerca de 16 % das portadoras de uma pré-mutação. Poderá também haver uma desregulação hormonal do sistema endócrino em relação, afectando o ciclo menstrual.

2.2.3. CARACTERÍSTICAS EMOCIONAIS E COMPORTAMENTAIS DA CRIANÇA COM SXF

Quando falamos em alterações em casos de crianças e adolescentes com Síndrome do X Frágil, há que não esquecer toda a componente emocional e comportamental, que terá as suas repercussões quer na conduta do indivíduo, quer nos que o rodeiam, incluindo família, pares e professores.

O indivíduo com Síndrome do X Frágil apresenta alterações da conduta, mais concretamente uma hipersensibilidade a estímulos visuais, sonoros e tácteis. Na verdade, a criança com Síndrome do X Frágil não gosta de contacto táctil (causado pela defesa táctil), da mesma forma que evita o contacto visual. É normalmente uma criança com hiperactividade e défice de atenção, apresenta movimentos estereotipados, principalmente nas mãos, como o “*flapping*”, acções repetitivas com as mãos, como bater com elas ou mordê-las. Também é usual as crianças com esta síndrome recorrerem à onicofagia, ou seja, ao hábito de roer as unhas. Ainda no domínio sensorio-motor, podem verificar-se algumas dificuldades na postura, equilíbrio e tónus muscular, alguma dificuldade na propriocepção, ou seja, a noção espacio-corporal, alguns problemas de planeamento motor, de motricidade fina e da lateralidade, que acabam por ser originados por alguma hipotonicidade e pela hiperextensibilidade das articulações.

Estas crianças apresentam, também, comportamentos perseverantes, com fixação em determinados objectos ou assuntos, revelam ansiedade social e angústia, especialmente em situações de mudanças das suas rotinas e/ou ambientes, podendo ocorrer crises de pânico quando não devidamente preparados para a situação nova com que são confrontadas. O indivíduo revela um humor instável, passando de momentos de alegria e de descontração para outros onde a agressividade verbal ou física poderá surgir, como uma consequência do excesso de estímulos do ambiente. De facto, esta criança ou adolescente tem dificuldades em autocontrolar-se, revelando-se muito impulsiva, daí a eventualidade de episódios explosivos em situações diversas.

Ao fazermos uma retrospectiva de todas as características apontadas, podemos encontrar, de certa forma, um paralelismo com as que se encontram numa criança autista, pelo que em cerca de 15% dos casos poderá também diagnosticar-se o espectro do autismo nas crianças com Síndrome do X Frágil.

2.2.4. CARACTERÍSTICAS COGNITIVAS NA CRIANÇA COM SXF

Mais uma vez, a nível de cognição as afectações em ambos os sexos de crianças com Síndrome do X Frágil são distintas, pois a profundidade do défice cognitivo decorre da quantidade de proteína FMR produzida.

Assim, os rapazes apresentam um maior défice cognitivo do que as raparigas, sendo a percentagem de 80%, o qual se torna evidente desde a infância, verificando-se também dificuldades de adaptação e um QI abaixo dos 70 pontos, verificando-se uma média de 40 pontos. Cerca de 10 a 15% dos rapazes apresentam um QI dentro do espectro do “*borderline*” ou défice cognitivo suave.

No que diz respeito às raparigas, cerca de 30% destas com mutação completa apresentam QI superior a 85, enquanto que as restantes 70% apresentam um défice dentro do espectro do “*borderline*” ou défice cognitivo suave.

Um indivíduo com Síndrome do X Frágil denota dificuldades a vários níveis do desenvolvimento cognitivo, centrando-se algumas na área da fala e da linguagem e outras nos processos e habilidades mentais.

Assim, uma criança com Síndrome do X Frágil manifesta dificuldades de comunicação e atraso no aparecimento das primeiras palavras (linguagem expressiva), as quais em muitos casos surgem só por volta dos 5 anos de idade; alterações na programação e execução do acto motor da fala, ou seja, dispraxias verbais, bem como na percepção e articulação dos sons; alterações no ritmo e velocidade da fala, registando-se esta de forma rápida e confusa, assim como repetitiva e algumas vezes incoerente. Há também nestes indivíduos alguma dificuldade em centrar-se nos assuntos de uma conversa. Contudo, estas crianças apreendem e utilizam novo vocabulário. De uma forma geral, pode-se dizer que estas crianças têm mais uma melhor linguagem compreensiva do que expressiva.

No que concerne à área de processos e habilidades mentais, o indivíduo com Síndrome do X Frágil manifesta uma relativa facilidade em tudo o que tenha a ver com a memória visual, captando informação visual de fácil interpretação, fixar-se em detalhes visuais irrelevantes e também aprender por imitação visual. Por outro lado, mantém uma percepção indiferenciada do que vê, assim como não integra um pormenor visual num todo com significado. Se por um lado, podemos considerar a memória e percepção visual umas potencialidades, por outro lado as dificuldades apresentam-se quando se vê confrontado com a

necessidade de se munir da memória auditiva, sequencial e analítica, a qual é um ponto fraco na sua performance. Assim, um indivíduo com Síndrome do X Frágil revela dificuldades em assimilar noções e conceitos abstractos, nos quais podemos integrar os processos de leitura e de escrita, processos que envolvam a percepção, a relação e a fixação de sequências nas estruturas de sons e letras com significado. Assim, esta criança irá ter dificuldades em generalizar e aplicar informações em situações novas, assim como em resolver situações problemáticas, abstractas e complexas.

2.2.5. CARACTERÍSTICAS DA FALA E DA LINGUAGEM NA CRIANÇA COM SFX

Não obstante o facto de em capítulo anterior já se ter mencionado algumas capacidades e dificuldades no âmbito da fala e da linguagem em crianças com Síndrome X Frágil, parece-nos que esta área da cognição merece um espaço próprio pela importância que a mesma ocupa nas vivências pessoais, sociais e intelectuais da criança.

Ora, como já foi referido anteriormente, a fala e a linguagem são condicionadas desde cedo durante o desenvolvimento da criança, já que a recorrência de otites serosas e médias pode causar a diminuição ou perda da audição. Por outro lado, a hipotonicidade da fâcies e outros problemas orais sensorio-motores podem comprometer a dicção, a articulação das palavras e as sequências da fala, os quais podem consistir numa dispraxia, isto é, na dificuldade em programar os órgãos móveis do sistema fono-articulatório como a língua, os dentes e os lábios, para falar correctamente. A sua voz tem um tom gutural e de baixa frequência. Como já foi referido anteriormente, em alguns casos poderão ter um palato arqueado e uma má oclusão, factores que também irão influenciar a sua articulação oral.

Relembrando a importância que todo o processamento auditivo tem na aquisição e compreensão da linguagem, e da forma como tudo isto se coaduna com a aprendizagem, a criança com Síndrome do X Frágil tem frequentemente problemas de atenção, compreensão e memória auditiva, assim como encontra algumas dificuldades em utilizar vocabulário adequado a contextos, pois, como já vimos em outros pontos, o facto de ela adquirir palavras variadas não significa que consiga relacioná-las semanticamente e sintacticamente, constituindo todo o vocabulário que ela adquire uma espécie de conglomerado de palavras soltas sem grande significado para a criança.

Ao analisar a sua articulação, pode-se verificar que esta é simultaneamente rápida, com interrupções devidas a breves articulações alternadas com longas pausas, imprecisa, com repetição de palavras. Quando confrontados com a necessidade de formar uma frase de forma sequencial, estas crianças podem deparar-se com algumas dificuldades, podendo usar frases curtas e simples, recorrendo algumas vezes às já referidas repetições. Em contextos sociais e relacionais de conversação, a dificuldade estende-se na sua linguagem expressiva, caracterizando-se por frequentes mudanças de assunto, uso de frases feitas e memorizadas na televisão, fala de e consigo próprio, recurso à repetição e também ecolalia. É digno de nota que o evitamento do contacto ocular acaba por ser também uma estratégia que contribui para as dificuldades de conversação, na medida em que se torna mais difícil para eles seguirem as pistas não verbais que perpassam num momento de interacção oral.

Convém lembrar que estas características apontadas se focam mais naqueles que são alvo de Síndrome do X Frágil de forma mais acentuada, ou seja, dos rapazes, já que nas raparigas, onde tenha havido mutação completa, as capacidades de linguagem expressiva oral são geralmente uma área forte, não havendo também grandes dificuldades no manuseamento adequado de vocabulário e na sintaxe, assim como na leitura e na escrita. No entanto, têm em comum com os elementos do sexo masculino dificuldades na memória auditiva e também nos momentos de interacção social e de conversação, onde a ansiedade e a timidez condicionam a sua participação.

CAPÍTULO III - AS RELAÇÕES NA COMUNIDADE EDUCATIVA

3.1. A RELAÇÃO ESCOLA/COMUNIDADE

Não poderíamos elaborar um trabalho subordinado com este tema, sem também abordarmos as origens, a evolução da relação escola-família e as interacções decorrentes do facto de as mesmas serem inevitáveis na vida em sociedade. Certo é, que elas alteram positiva ou negativamente o contexto educativo e a vida escolar. Podemos mesmo afirmar que a não acontecerem, se trata de uma rotura comunicacional ou mesmo até o início de um conflito entre as partes.

“As inter-relações tornam-se realidade na participação, na representatividade e na co-responsabilidade” (Diez, 1994, p.90). Segundo esse autor, “Nenhuma pessoa, que realmente pertença à comunidade, pode ficar marginalizada, quer em relação a si própria, quer em relação à sua acção. Fisicamente ou por delegação, todas as pessoas e todas as funções devem estar presentes em toda a comunidade. Só assim cada indivíduo é comunidade”

Ao inserirmos neste trabalho, este capítulo sobre a relação escola-família, é nossa intenção explicitarmos as vantagens desta interacção no processo de integração de uma criança com síndrome de X-Frágil. Foi ainda intencional incluirmos as vantagens da comunicação no seio da família, na escola e por sua vez escola-família e vice-versa. Incluímos também a importância dos tempos e dos espaços nas interacções e no trabalho em equipa, dado o relevo que estes aspectos assumem, no decurso deste processo.

3.1.1.ORIGENS E EVOLUÇÃO DA RELAÇÃO ESCOLA/COMUNIDADE

Pode-se mesmo afirmar que desde que a instituição existe, existe a relação escola-família, por vezes mais informal, directa e explícita, mais próxima e harmoniosa, ou por outro lado, mais distante, implícita e também mais tensa. As diferentes políticas educativas foram dando o mote a esta relação ao ponto de legitimar a forma de actuação da família e da escola, aliás, o suporte legislativo da participação dos pais é o espelho da política nas diferentes fases de governação. Em Portugal a presente reforma do sistema educativo trouxe uma maior retórica acompanhada de uma mais intensa produção de legislação e documentação sobre a participação dos pais na escolaridade dos filhos e a sua participação formal em particular nas escolas, associações de pais, etc.

Porém uma questão coloca-se, corresponderá toda esta regulamentação às práticas dos diferentes atores (professores, auxiliares da ação educativa, pais, alunos e autarquia)?

Daniel Sampaio (1996, citado por Silva, 2003) fala de uma “*competição simétrica*” enquanto Pedro Silva (1993, citado por Silva, 2003) fala de uma “*relação armadilhada*”. Vários são os autores que abordam esta relação porém, todos colocam a tónica num certo distanciamento entre retórica e a prática. Stephen Stoer e Luiza Costesão (1995, citados por Silva, 2003), nas suas reflexões sobre o desenvolvimento da escola de massas em Portugal que inserem no vasto processo de globalização/transnacionalização, interpretam a implementação de parcerias a nível “local” e “supranacional” como uma resposta à crise de escolarização.

Silva (2003, p. 31), apoia a ideia de que o estado encontrou na participação parental uma forma de responder a uma crise de legitimação social.

Nas últimas décadas tem ocorrido mudanças no sentido de uma evolução que passou a reconhecer os pais como responsáveis nas decisões de carácter pragmático a tomar. Toda esta evolução trouxe mudanças na interacção pais/profissionais, uma vez que os pais passaram a desempenhar um papel mais activo no que toca a questões educacionais dos filhos. Os pais passaram a defender os direitos dos filhos desempenhando um papel mais activo, implicando com isto que os profissionais tivessem de se adaptar a novas posturas face à forma de actuação dos pais.

Correia e Serrano (1996, citados por Miranda Correia, 1999) falam de três fases de evolução de trabalho dos pais: **a primeira** ocorrida nos anos 50 em que os pais

desempenhavam um papel meramente passivo declinando responsabilidade da educação dos filhos nos profissionais. A **segunda** fase teve início dos anos 70 e prende-se com uma tomada de consciência quer por parte dos pais quer por parte dos profissionais de uma necessidade de participação mais activa mesmo no que toca ao programa educativo dos filhos. Esta etapa fica demarcada pelo reconhecimento legal do envolvimento parental preconizada pela Lei Pública Americana 94-142, hoje denominada por Individuals with Disabilities Education Act (IDEA).

Face a uma experiência progressiva do envolvimento dos pais inicia-se uma **terceira etapa**. Os pais passam a ser vistos como co-terapeutas e co-tutores dos seus filhos, podendo eles mesmos dar continuidade ao trabalho desenvolvido pelos profissionais.

A necessidade de formação dos pais surge assim como uma necessidade desta forma de actuação. Toda esta evolução e o progresso envolvimento dos pais culminam com o que hoje se denomina Intervenção Precoce (IP).

As práticas centradas na família surgem assim através dos programas de Intervenção Precoce que a Lei Pública Americana preconiza (99-457 de 1986).

As práticas de intervenção passam a centrar-se na família considerando como um recurso em termos de serviços isto é, *“apresentando necessidades específicas que uma vez satisfeitas poderão de uma forma directa ou indirecta ir ao encontro das necessidades de desenvolvimento do seu filho com NEE e ou risco”* (Correia, 1999, p. 147).

3.2. IMPORTÂNCIA DA RELAÇÃO ESCOLA/COMUNIDADE

A importância de atender à opinião dos pais é de tal forma importante, que o facto de por vezes descurarmos uma determinada reacção, pode pôr em risco ou quebrar uma cadeia de interacções, da qual dependem as relações com as crianças.

Isto porque *“Todos os sistemas vivos são compostos por um conjunto de elementos interdependentes, isto é, modificações que ocorram num dos elementos podem afectar os restantes e a interacção entre eles cria condições únicas que são inexistentes ao considerarmos cada elemento*

individualmente” (Correia e Serrano, 1996, citado por Miranda Correia, 1999, p. 147).

“A família constitui uma unidade onde acontecem muitas interacções – um sistema interaccional. Acontecimentos que afectam qualquer um dos membros da família podem ter impacto em todos os seus membros” (Cárter & Goldrick, 1980, citado por Miranda Correia 1999, p. 147).

Além deste modelo teórico da abordagem sistémica da família baseada na teoria geral dos sistemas de Von Bertalanfly (1968) o modelo transaccional de Sameroff e Chandler (1975) *“considera a família como complemento essencial do ambiente de crescimento que influência e é influenciada pela criança no processo contínuo e dinâmico resultando em aspectos diferenciados em cada momento desta interacção com impacto quer na família quer na criança”*.

Um terceiro modelo que ajuda à compreensão do trabalho da família é o modelo da ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner. Neste modelo as experiências individuais formam subsistemas inseridos noutros sistemas, por sua vez inseridos em sistemas mais gerais. Estes conceitos sistémicos de família são fundamentais para o trabalho que os profissionais de educação desenvolvem com as suas famílias, principalmente com as crianças com NEE, pois destacam a importância de não centrar a actuação só na criança, mas antes tentar entender o seu enquadramento familiar e ambiental.

Segundo Miranda Correia (1999), em situação de intervenção devemos ter sempre presentes as interacções entre os diferentes subsistemas familiares a fim de poder avaliar se a intervenção afecta de forma equilibrada ou desequilibrada as interacções do sistema familiar. Assim, ao estarmos conscientes desses subsistemas permite-nos ajudar os pais a identificar áreas problemáticas no seio da família e deste modo melhorar o processo de mudança criando um equilíbrio alcançando assim o sucesso desejado.

3.2.1. RELAÇÃO DOS PAIS COM A CRIANÇA COM NEE

As relações que estabelecemos com os outros são de fulcral importância para a nossa vida em sociedade. Na vida de uma criança, a relação com a figura de vinculação (mãe, pai, ou até mesmo o professor) pode significar sucesso ou insucesso. Nos anos 50 Bowlby estudou os efeitos da privação da relação maternal na saúde mental e desenvolvimento da criança, e a partir dessa investigação desenvolveu a sua teoria de vinculação (attachement), conceito que passou a utilizar *“para desenvolver a relação afectiva privilegiada que o bebé estabelece com a mãe ou com outra pessoa significativa durante os primeiros anos de vida”* (Correia, 1998, p.18).

Numa relação normal, quando a criança nasce, é já esperada com alguma ansiedade pelos pais que naturalmente iniciam uma inter-relação, que se manifesta desde logo. Porém, se a criança que nasce, embora desejada e é portadora de alguma problemática, a fase que se segue ao nascimento pode ser de tal forma traumatizante para a mãe, que perdurando pode acarretar graves consequências no desenvolvimento da criança, desde a fase de recém-nascida até mesmo em adulta. Pode mesmo ser o início de uma fase relacional com consequências negativas para ambas as partes e *“antes que a deficiência provoque o fracasso da criança é a criança logo de início que constitui o fracasso da existência da mãe”* (Vayer e Ronein, 1992, p.38).

Por parte da mãe surge o sentimento de culpa associado a reacções de revolta e de defesa contra a “injustiça”. Por vezes tenta-se superar esta situação, com uma atitude de super-protecção da criança que irá inibir até certo ponto o seu normal desenvolvimento. Outras vezes, transportam-se para a criança falsas expectativas em relação ao futuro.

Os estudos efectuados e da experiência de vinte anos como profissional do ensino, tudo leva a crer que quanto mais cedo se iniciar a estimulação, mais cedo os resultados se tornam visíveis. É esse o papel da intervenção precoce (Correia, 1998, p.21).

Não há margem para dúvida, de que, a melhor estimulação é a que pode ser feita no seio da própria família. Cabe por isso a todos os membros da família e ao médico assistente ajudar a mãe a ultrapassar a “fase de luto” para depois sim, iniciar a caminhada da comunicação com o seu filho. “A perspectiva sistémica vê a família como um **todo** social, com características e necessidades únicas, que, se insere num conjunto mais vasto de influências e redes sociais formais e informais” (Correia, 1998, p.19).

Isto passa-se geralmente com a criança com Síndrome de X - Frágil, mas passa-se também com as demais problemáticas.

Quando a mãe da criança surda se apercebe que ela não reage à sua voz, deixa de interagir com ela, por pensar que ela não reage a nada, descuidando assim os laços efectivos, tão importantes ao desenvolvimento da criança. A situação é idêntica quando se trata de uma criança invisual. Na relação pais/filhos esta deve ser uma situação a prevenir, cabendo também aos profissionais de saúde e à escola uma intervenção atempada no sentido de ajudar a ultrapassar situações deste tipo.

3.2.2. RELAÇÃO DA ESCOLA COM A CRIANÇA COM NEE

A super-protecção a que estas crianças estão habituadas, rapidamente se transforma num problema de integração, mais do que a própria problemática em si.

“Quer a criança seja inadaptada por causas primárias ou secundárias, ela encontra-se sempre em situação periclitante entre dois sistemas, um que não quer saber dela pois a criança não responde aos seus critérios, e outro, muito mais maleável, que tem como projecto, ajudá-la a encontrar-se e a afirmar as suas possibilidades, mas no qual não quer entrar” (Vayer e Ronein, 1992, p.40). É que embora a principal intenção dos terapeutas seja ajudar a criança no seu percurso, existe o inconveniente de retirar a criança do mundo da comunicação, afastando-a, suprimindo-lhe as suas referências, ao mesmo tempo que aumenta a insegurança face a um mundo desconhecido. *“O mundo da reabilitação torna-se o mundo da incomunicabilidade”* (Vayer e Ronein, 1992, p.40).

Surgem então situações de angústia que definem o comportamento institucional: a não comunicação, que desencadeia na criança sentimentos como: agressividade, instabilidade, comportamentos cujo objectivo é chocar o adulto; pode ainda deixar de estudar fechando-se para viver no seu mundo de fantasmas...

Para o adulto esta é uma situação angustiante, que se agrava quando existe dificuldade em aceitar o seu próprio fracasso.

É aqui então que entra o papel do professor enquanto comunicador. Ao professor, cabe a tarefa de tranquilizar os pais, e a própria criança, explicitando os métodos e as estratégias a empreender, apelando à colaboração dos mesmos.

A partir de agora mais importante que nunca é o acompanhamento efectivo da criança por parte dos pais, e a dialéctica que se vai estabelecer entre estes e a escola.

O sucesso desta relação vai depender da forma como os pais encaram o papel da escola na educação do seu filho e a imagem que transportam para casa. Importa pois que essa imagem seja positiva.

Vai ser também de extrema importância, que os pais tenham conhecimento das metas traçadas no Projecto Educativo da Escola e das próprias expectativas da escola face à criança com Necessidades Educativas Especiais (NEE).

Ao professor, cabe manter uma relação aberta com os pais, apelando à participação em actividades de carácter informal, em actividades do Plano Anual, tendo em conta que será através desses momentos que haverá um maior conhecimento parte a parte.

Porém, e para que haja sucesso nesta relação, importa que a própria instituição escola, tenha essa mesma capacidade relacional.

3.3. A INTERACÇÃO ESCOLA/FAMÍLIA

Segundo José Tavares (1996), numa sociedade que prende e reaprende de forma diferente e se desenvolve, as relações interpessoais revestem-se de muita importância. Como estas relações se apresentam e como interferem no quotidiano da escola inclusiva são questões que se nos colocam e que serão importantes neste trabalho.

Segundo o mesmo, as relações interpessoais não podem ser confundidas com as relações puramente individuais. Sendo a interacção, um processo de comunicação, logo um processo interactivo, enquanto fenómeno relacional, os interatuantes, a situação e os comportamentos interagem estreitamente entre si, formando um sistema circular de acções e de reacções, de estímulos e respostas (Marc e Picard, 1987, citado por Leite, 1998, p.7).

O poder transaccional da comunicação implica percepções mútuas por um lado e por outro mecanismos de interpretação, motivações. A comunicação pode por outro lado, considerar-se um processo intersubjectivo. Podemos assim afirmar que a interacção social é um fenómeno em que a sociedade e as suas instituições estão implicadas e onde interagem as várias dimensões psicológicas sociais e culturais. Marc e Picard, 1987, defendem que a interacção é *“uma sequência de mensagens trocadas pelos indivíduos em relação recíproca”* (Leite, 1998, p.7).

Esta relação é para Piérón (1963, citado por Leite, 1998, p.7) sinónimo de uma forma de compromisso ou ainda de *“solidariedade absoluta entre o estímulo e a resposta”*.

“A aprendizagem dos comportamentos que são próprios de determinado papel social, surge facilitada pela experiência que é comunicada pelos outros” Leite, 1998, p.8).

O conceito de interacção pode assim ser considerado fundamental para o entendimento do conceito de processo comunicacional. A essência da comunicação reside assim nos processos interacionais e relacionais. Além dos elementos que fazem parte do processo de comunicação, o que interessa é a relação entre esses elementos, já que o comportamento humano tem um valor comunicacional. As relações humanas enquadram-se num sistema de comunicações que se *“implicam mutuamente”*.

O estudo da comunicação entre os indivíduos permite-nos compreender o seu funcionamento psíquico, isto é, o conjunto comportamento – comunicação relação que forma um todo, que é o domínio próprio da psicologia e o objecto das suas análises. Mais uma razão para poder afirmar que comunicar é o acto de *“pôr em comum ou o acto de partilhar sentimentos, experiências, atitudes ou ideias”* (Fernandes E., 1997).

Para Evaristo Fernandes, além de um objectivo a atingir,

“a comunicação requer vivacidade, diálogo, criatividade e investimento pois, como em tudo o que é humano, quanto mais uma pessoa investe mais se apaixona pelas forças e energias da sua própria interioridade, isto é, no vertente caso, pelas suas próprias capacidades de diálogo e potenciais de criatividade” (1997, p.117).

Concluimos pois, que a interacção escola-família não será possível se a comunicação não acontecer. A comunicação assume-se como um compromisso entre os indivíduos, o compromisso do envolvimento, que faz com que o sistema se alimente de emoções e de relações, de sentimentos e comportamentos que não são possíveis no isolamento. A falta de comunicação pode originar patologias e impedir o desenvolvimento dessa unidade/família, da mesma forma que ao partilhar regras, afectos, expectativas e segredos desenvolve uma relação de reciprocidade. *“Ajudar implica uma certa reciprocidade, deixar-se ajudar, (...) é a melhor forma de ajuda para ser ajudado”* (Tavares, 1996, p.57).

Esta será uma relação entre pelo menos dois sujeitos que se comunicam de forma franca, aberta e espontânea e nos dois sentidos. *“A reciprocidade pressupõe respeito, aceitação do outro como ele é, uma pessoa em desenvolvimento, para tornar-se mais pessoa pressupõe atenção, justiça, cuidado pelo outro, autenticidade, verdade, liberdade, amizade e amor”* (Tavares, 1996, p.57).

É este contexto relacional que nos deve mover, com vista a alcançarmos a assertividade na comunicação no contexto da Escola Inclusiva.

Porém, nem sempre as famílias dos nossos alunos têm condições para partilhar com os filhos ambientes estruturados e se isto não acontece a comunicação não flui. As actividades profissionais da sociedade de hoje deixam pouco tempo para a prática da relação pais-filhos, inibindo a partilha de sentimentos, de regras, de expectativas, etc... Dificilmente podemos esperar atitudes assertivas de pais cansados depois do dia de trabalho, e dos filhos que por sua vez se mostram agressivos por se sentirem rejeitados e com falta de afectos. De facto uma relação assertiva entre pais e filhos não só podemos considerá-la um contributo e uma mais-valia para toda a família, mas também uma forma de conciliação com uma sociedade.

Uma outra questão prende-se com o facto da ausência de um dos pares que poderá interferir negativamente tanto na relação como na comunicação. *“Torna-se evidente que a mudança num dos membros do sistema familiar produz modificações nos outros e há necessidade de estabelecer um novo equilíbrio”* (Ribeiro M. T., 1997, citado por Leite, 1998, p. 30).

3.3.1. A INTERACÇÃO COMUNICACIONAL NA ESCOLA

A escola assume-se assim um espaço privilegiado para a comunicação das crianças e dos pais.

Ao pretendermos que seja um espaço de comunicação assertiva, devemos assumir um compromisso na implementação de relações que enquanto profissionais estabelecemos com as crianças.

Num ambiente propiciador da integração e inclusão, é importante que a comunicação se assuma como uma estratégia específica, que conduza ao encorajamento e à elevação da

auto-estima. Isto torna-se tanto mais importante quanto mais próximo estamos das crianças a quem é negada a participação na comunicação.

Assim, *“a escola é um meio importante, e socialmente aprovado através do qual a criança em desenvolvimento pode enaltecer o auto-respeito”* (Bernstein, citado por Leite, 1998, p.47).

A escola tem pois a função de promover a confiança e a cooperação.

“A multilateralidade comunicacional é um tipo de confiança que pretende fomentar a autoconfiança dos alunos, desinibir os mais tímidos, estimular a cooperação entre os membros, conciliar os interesses do indivíduo com os do grupo, enfim, procurar que a lógica do discurso assente na clareza para todos os actores” (Fernandes E., 1997, p. 120).

O professor deverá assumir um papel de *“parceiro da interacção, incentivando, ouvindo, animando, orientando e motivando os alunos para uma atitude de eficiência e rentabilidade das suas capacidades tanto na dimensão cognitiva como na afectiva, social e emocional”* (Fernandes E., 1997, p. 120).

Por outro lado, a escola não poderá ser produtora de desigualdades sociais. As desigualdades transportadas para a escola dificilmente serão atenuadas. À escola inclusiva cabe o papel difícil de atenuar essas diferenças, atendendo todos *“igualizando oportunidades”*. Para isso é necessário que a escola acolha o aluno e o saiba ouvir sem que se considere mero receptor. A relação do aluno com a escola deve passar a ser vista como uma relação de afecto, de realização, de satisfação e de felicidade, aliás objectivos que todo o ser humano augura alcançar. A realização pessoal de uma criança passa sem dúvida pela oportunidade que a escola lhe proporciona de ser considerado um ser humano na verdadeira acepção.

3.3.2. A IMPORTÂNCIA DOS ESPAÇOS E DOS TEMPOS NA INTERACÇÃO ESCOLA/FAMÍLIA

Não se pode no entanto pretender que a relação escola-família se estabeleça se não se conceder a essa relação um tempo e um espaço.

A continuidade das relações exige contacto pessoal, exige um espaço de conhecimento. Se os pais não têm oportunidades (tempo e espaço) para se encontrarem com os professores, não há possibilidade de se conhecerem, muito menos de aprofundar as relações interpessoais. Torna-se pois necessário, que para além dos tempos lectivos, se proporcionem encontros informais de forma a facilitar as relações. Segundo Idílio Ferreira (2000, p. 156) *“Para o desenvolvimento das relações interpessoais são ainda importantes as situações informais, já que as relações formais não são o contexto ideal para o desenvolvimento das relações pessoais”*. As festas de Natal, o Cortejo de Carnaval, a Festa de Finalistas podem constituir bons momentos para aprofundar relações.

“Uma escola mais autónoma é também, uma escola com equipas de docentes estáveis. Porém, estas equipas também requerem o seu tempo, de forma a ajustar estilos de trabalho, limitações e constrangimentos próprias da vida pessoal de cada um de nós. Todo este processo exige lideranças estáveis com vista à continuidade do trabalho de um ano para o outro” (Formosinho, 2000).

CAPÍTULO IV - INCLUSÃO ESCOLAR: TEORIA E PRÁTICA

4.1. DA INTEGRAÇÃO À INCLUSÃO ESCOLAR

*Eu sei que a Humanidade é mais gente do que eu,
sei que o Mundo é maior do que o bairro onde habito,
que o respirar de um só, mesmo que seja o meu,
não pesa num total que tende para infinito.*

*Eu sei que as dimensões impiedosas da Vida
ignoram todo o homem, dissolvem-no, e, contudo,
nesta insignificância, gratuita e desvalida,
Universo sou eu, com nebulosas e tudo.*

António Gedeão, *Amostra sem valor*, in *Poesia Completa*, Ed. João Sá da Costa, 1996)

Pensar sobre a inclusão, nomeadamente aquela que se espera que envolva as escolas e todos os ambientes educativos, é reflectir sobre a sociedade, nas suas vertentes cultural, social e económica. Não há como dissociar a inclusão educativa de toda a inclusão que se espera encontrar na sociedade civil.

A escola é, simultaneamente, a origem e a consequência da filosofia inclusiva, na medida em que ela pode praticar e ensinar a inclusão, da mesma forma que é um reflexo da própria sociedade onde está incluída. Se perspectivarmos a inclusão sob este prisma, podemos pensar que o papel que cabe à escola nesta dinamização de inclusão é tão mais difícil quanto a sociedade que a rodeia se apresenta globalizante, anónima e de certa forma distante das prioridades dessa instituição educacional. Rodrigues (2003:91), de uma forma retórica, questiona a inter-relação entre estas duas entidades, quando coloca a seguinte questão: “*Ora, se a sociedade está longe de ser inclusiva, poderá ser a escola uma ilha de inclusão num mar de exclusão?*” (Rodrigues, 2003: 91). Esta pergunta coloca a tónica na distanciação que por vezes se verifica entre a instituição escolar e a comunidade onde está inserida, não havendo a conciliação na procura de um caminho comum para a conquista e construção do espírito inclusivo. Rodrigues (2003: 91) salienta que “*a expressão educação inclusiva chama (...) a atenção para a importância determinante que o processo de inclusão deve ter na comunidade e na família, sob pena de se tornar um processo realmente ineficaz*”.

Reconhece-se, assim, a necessidade que a escola tem em ir ao encontro das necessidades não só dos alunos que povoam os seus espaços, mas também aos que estão à sua volta, pois só

nesta movimentação é possível criar um ambiente verdadeiramente inclusivo e alargá-lo a uma escala mais vasta, tal como é preconizado pela Declaração de Salamanca:

“As escolas regulares, seguindo esta orientação inclusiva, constituem os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos; além disso, proporcionam uma educação adequada à maioria das crianças e promovem a eficiência, numa óptima relação custo-qualidade, de todo o sistema educativo.”

(Declaração de Salamanca, 1994: VIII, IX)

Parece-nos pertinente estabelecer a distinção entre o que se entende por inclusão e integração, uma filosofia educacional que foi posta em prática entre os anos 60 e 70, segundo afirmação referenciada por Hegarty (2001:81). Apesar deste conceito poder considerar-se revolucionário à luz da época em que surgiu, já que veio tornar o espaço escola mais democratizado, como um espaço de acesso a todos os alunos, inclusivamente às crianças com Necessidades Educativas, o facto é que também esta ideia de integrar as crianças de uma forma ainda limitada, veio a perder força em prol da filosofia de inclusão, que defende, de forma peremptória, uma inversão de alguns princípios até aqui defendidos, como a *“oportunidade que pessoas com deficiências têm de participar plenamente nas actividades educacionais, de emprego, de consumo, de recreação, comunitárias e domésticas que são específicas do quotidiano social.”* (Florian, 1998, cit. por Hegarty, 2001: 81).

Hegarty (2001: 81) cita Porter (1997) em relação a uma tabela esquemática que distingue integração de inclusão, a qual está representada da seguinte forma:

Integração	Inclusão
Centrada no aluno	Centrada na sala de aula
Resultados diagnóstico- prescritivos	Resolução de problemas em colaboração
Programa para o aluno	Estratégias para os professores
Colocação adequada às necessidades dos alunos	Sala de aula favorecendo a adaptação e o apoio

Quadro de Porter (1997)

Tilstone *et. al.* (1998: 35) reforçam as diferenças existentes entre estes dois conceitos, referindo que *“a tarefa da integração tem sido como incluir os alunos na escola regular, como torná-los como os outros.”* Está aqui subjacente uma ideia de normalização, ou seja, aproximar, tanto quanto possível, as competências passíveis de serem desenvolvidas e adquiridas por um indivíduo com deficiência ao quotidiano social. O problema que se coloca nesta linha de ideias é que *“a integração, em virtude de ser um processo de junção, partia do princípio que era aceitável a exclusão de indivíduos com deficiências da vida normal”* (Tilstone *et. al.* 1998: 35). Não se pode ignorar também que neste conceito de normalização está implícita a falta de reconhecimento da diferença. Efectivamente, normalizar é tornar tudo igual e não propriamente respeitar alguém por aquilo que o torna um ser único e com necessidades específicas. Por outro lado, González (in Correia, 2003: 61), reflectindo sobre o conceito de normalização defendido por Brown & Smith (1996), considera que este princípio *“defende a igualdade de oportunidades para levar a cabo uma vida normal na sua totalidade, com os amigos e os vizinhos, no seio da comunidade.”*

A inclusão apresenta-se, de qualquer modo, como uma alternativa muito mais abrangente e enquadrada numa filosofia mais humanitária e mais personalizada, porquanto considera o indivíduo na sua especificidade e é baseando-se nestas características específicas dos indivíduos que a sua inclusão é pensada, planeada e repensada, sempre que tal pareça pertinente, tendo em vista o sucesso educativo e sócio-cultural do aluno. Numa abordagem inclusiva, a escola tem de se preparar para acolher uma criança ou adolescente de forma plena e integral, estando pronta a fazer as alterações que sejam consideradas necessárias para uma aprendizagem eficaz e positiva.

Mais uma vez, invocamos a Declaração de Salamanca, quanto à forma como as escolas se devem ver e perspectivar na adopção de princípios de inclusão:

“O princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em todos os alunos aprenderem juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentem. Estas escolas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para

todos, através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma cooperação com as respectivas comunidades. É preciso, portanto, um conjunto de apoios e de serviços para satisfazer o conjunto de necessidades especiais dentro da escola.”(Declaração de Salamanca, 1994: 11, 12)

Torna-se assim claro que as escolas têm de diversificar os seus campos de actuação, concretamente naquilo que se refere à diversificação de estratégias e de métodos de aprendizagem que confluem num processo de experiências positivas, accionando os mecanismos de uma maior flexibilização curricular, sendo tudo isto resultado de um trabalho conjunto de todos os actores que participam directa e indirectamente na aprendizagem e no crescimento social, interpessoal e intelectual do indivíduo, nomeadamente professores e pessoal auxiliar, alunos, pais e família, comunidade envolvente. Só numa participação conjunta e efectivamente activa pode germinar um espírito de solidariedade e de igualdade de oportunidades. No ponto oito, a Declaração de Salamanca sublinha esta vertente eminentemente social, quando refere que *“a pedagogia inclusiva é a melhor forma de promover a solidariedade entre os alunos com necessidades educativas especiais e os seus colegas.”* (Declaração de Salamanca, 1994: 12), apelando, assim, à promoção de um espírito conjunto de solidariedade, de inclusão social e educativa que obedeçam à satisfação das necessidades educativas de cada criança integrada numa escola regular.

Falar de Educação Inclusiva é, ainda hoje, em muitos contextos educativos, mais uma esperança do que se espera que a escola e a sociedade venham a ser do que o que de facto são. Tal assumpção não pode, no entanto, fazer esmorecer a vontade de caminhar e de abrir novas estratégias e constantes abordagens para que essa ideologia passe de um sonho individual para um todo colectivo.

4.1.1. INCLUSÃO E NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

Parece uma afirmação incontornável e consensual dizer que Necessidades Educativas Especiais e Inclusão Educativa andam par a par, e é nesta parceria que reside grande parte do

sucesso que se espera para os alunos integrados neste sistema. Na verdade, considerando o princípio basilar de escola inclusiva, que assenta na ideia de “*uma escola de todos para todos*”, é lógica a ligação que se estabelece com a inserção plena de crianças com Necessidades Educativas Especiais.

Não deixa de ser pertinente reflectir sobre o significado de Necessidades Educativas Especiais. Afinal, no que consistem estas tão referidas Necessidades Educativas Especiais? De acordo com a lei ainda vigente e que continua a ser o principal pilar de elegibilidade de crianças no âmbito da Educação Especial, o Decreto – Lei n.º 319 / 91 de 23 de Agosto de, o termo “*necessidades educativas especiais*” passa a ser uma forma pedagógica de decisão sobre as medidas a adoptar relativamente à deficiência, física ou mental, e às dificuldades apresentadas pelas crianças, reforçando que é papel das escolas regulares responder de forma eficaz e responsável a situações de diferença e de excepção.

Correia (1997: 48), citando Brennan (1988) explicita o que entende ser uma necessidade educativa especial:

“ Há uma necessidade educativa especial quando um problema (físico, sensorial, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas problemáticas) afecta a aprendizagem ao ponto de serem necessários acessos especiais ao currículo, ao currículo especial ou modificado, ou a condições de aprendizagem especialmente adaptadas, para que o aluno possa receber uma educação apropriada. Tal necessidade educativa pode classificar-se de ligeira a severa e pode ser permanente ou manifestar-se durante uma fase do desenvolvimento do aluno.”

Efectivamente, Correia (1998:48) defende que

“a criança e o adolescente com NEE [Necessidades Educativas Especiais] têm, como quaisquer outros alunos, direito a um programa de educação público, adequado e gratuito, num meio de aprendizagem o mais apropriado possível, que responda às suas

necessidades educativas e ao seu ritmo e estilos de aprendizagem”.

É num contexto de escola inclusiva que a criança com Necessidades Educativas Especiais encontrará as condições necessárias para o seu sucesso educativo e social, pois *“será aí, na companhia dos seus pares sem NEE, que ele encontrará o melhor ambiente de aprendizagem e de socialização, capaz de, se todas as variáveis se conjugarem, vir a maximizar o seu potencial”* (Correia, 2005:7).

Coloca-se-nos agora a seguinte pergunta: de que variáveis poderá Correia estar a referir-se? Certamente que estas variáveis se referem aos professores, aos pares, à escola como estrutura organizativa, aos auxiliares de acção educativa, às autarquias e a todas as entidades, colectivas e individuais, formais e informais, que de modo mais ou menos directo, e mais ou menos preponderante, condicionam todo um percurso de educação e de socialização de uma criança. São, portanto, estas variáveis estruturais e humanas.

A escola regular, como estrutura educativa inserida num determinado meio sócio-cultural e económico, deverá estar preparada para acolher todas e quaisquer crianças que façam parte desta mesma comunidade onde ela está inserida. Como tal, qualquer escola é, por princípio, um espaço de aprendizagem e socialização para todos. Quando falamos de todos, ou seja, de um grupo heterogéneo e diversificado de indivíduos com necessidades específicas e de particularidades de vária ordem, o papel da escola amplifica-se a um nível complexo e de várias exigências educativas e sociais. A escola terá que ser capaz de conciliar os meios físicos e humanos de que dispõe em prol do bem-estar e de um ambiente de aprendizagem positiva e diferenciada. Podemos considerar que o barómetro do princípio inclusivo de uma escola revê-se na forma plural e ao mesmo tempo personalizada com que consegue responder a todas as situações problemáticas com que se depara. Ora, tal capacidade de inclusão e de acolhimento deverá ser considerado a todos os níveis, já que, tal como Correia (2005: 10) salienta, *“todos os alunos, independentemente da sua raça, condição linguística ou económica, sexo, orientação sexual, idade, capacidades de aprendizagem, estilos de aprendizagem, etnia, cultura e religião, têm o direito a ser educados em ambientes inclusivos”*.

As escolas devem, então, trabalhar considerando que é delas que se espera um papel de agente implementador e dinamizador na organização de um trabalho colaborativo entre profissionais da educação (professores e auxiliares de acção educativa), pais e a comunidade

em geral, de modo a obter de todo este processo educativo o melhor resultado possível em relação a cada aluno que frequente esse espaço. É também a escola que deve articular, da melhor forma possível, com todos os serviços de que a criança precise no sentido do seu desenvolvimento pessoal, social e intelectual. Correia (2005: 11) corrobora que são todas estas medidas de trabalho conjunto e articulação que *“permitem proporcionar respostas individualizadas aos alunos com NEE, exigindo, ao mesmo tempo processos pedagógicos criativos para esse fim.”*

Não podemos separar o papel da escola como organização institucional de toda a vertente humana que a constitui, ou seja, dos grandes agentes de ensino que são os professores. As escolas são feitas de pessoas que, de uma forma ou de outra, se diferenciam em especificidades próprias, estilos de vida diferentes e formas de pensar distintas, mas que, no que diz respeito à escola, ao espaço onde passam horas a ensinar e transmitir valores e competências sociais a seres humanos em crescimento, devem convergir a sua sensibilidade e a sua disponibilidade em contribuir para as aprendizagens de qualidade de todas as crianças com que se deparam diariamente. Para que estes profissionais trabalhem, de forma consciente e ponderada, num espírito de educação inclusiva, têm, necessariamente, de ter algum conhecimento sobre conceitos como Necessidades Educativas Especiais e Inclusão, sob pena de trabalharem num vazio conceptual e sem sustentabilidade. É, por isso, imprescindível que haja formação adequada a estes contextos cada vez mais diversificados, que sensibilize e ofereça aos professores respostas de actuação, formas de abordagem e competências de diversificação de estratégias e métodos de ensino. Convivemos, no quotidiano escolar com o facto de que *“muitos professores em exercício não possuem as competências ou as atitudes que são requeridas numa perspectiva de educação inclusiva e por isso a formação contínua revela-se de fundamental importância.”* (Correia, 2001: 89)

Com tudo isto pretende-se salientar que a inclusão terá de estar em cada um dos que estão envolvidos em todo o processo de aprendizagem e socialização, a começar pela gestão, que é um espelho da filosofia existente naquele espaço de crescimento, e seguindo-se por professores, auxiliares e os próprios alunos, assim como as suas famílias.

4.1.2. INCLUSÃO E CURRÍCULO ALTERNATIVO FUNCIONAL

Se analisarmos o conteúdo do ainda vigente Decreto-Lei n.º 319 / 91 de 23 de Agosto, podemos, no seu preâmbulo, verificar toda uma ideologia de inclusão inerente ao mesmo através do princípio da “abertura da escola a alunos com necessidades educativas especiais, numa perspectiva de «escolas para todos».” (Decreto-Lei n.º 319 / 91 de 23 de Agosto)

É nesta perspectiva também que este tão fundamental documento, na enunciação das medidas de regime educativo especial a aplicar a crianças com necessidades educativas especiais elege, na alínea i) a necessidade de adoptar o currículo alternativo como uma das formas de adequação, de adaptação e de trabalho com os alunos, mediante o grau e intensidade das suas dificuldades. Assim, este suporte legal aponta os currículos alternativos, referindo que estes *“substituem os currículos do regime educativo comum e destinam-se a proporcionar a aprendizagem de conteúdos específicos.”* Parece-nos consensual que esta referência ao que serão os currículos alternativos fica muito aquém daquilo que se esperaria como trampolim para a sua aplicação nas escolas onde tais medidas sejam abordadas. No entanto, ao longo dos anos, o bom senso tem direccionado os diversos profissionais para a procura da adopção de currículos alternativos de carácter funcional, isto é, *“currículos que têm por objectivo facilitar o desenvolvimento das competências essenciais à participação numa variedade de ambientes integrados”* (Bérnard da Costa et al., 1996: 34, cit. Falvey, 1989), *“que preparam os alunos para responder às suas necessidades presentes e futuras”* (Bérnard da Costa et al., 1996: 34, cit. Neel & Billingsley, 1989), assim como *“um conjunto de conteúdos de aprendizagem que visam a preparação de alunos com deficiência nas áreas de desenvolvimento pessoal e social, das actividades de vida diária, da adaptação ocupacional”* (Bérnard da Costa et al., 1996: 34, cit. Clark, 1994). A aplicação destes currículos alternativos funcionais aspira, na verdade, a uma melhor e mais optimizada transição para a vida activa no futuro da criança que usufrui dessa medida. Em termos práticos, espera-se que, através deste tipo de currículo, os alunos aprendam a fazer as suas actividades do dia-a-dia, que promovam a sua autonomia não só pessoal como também social, enfim, que sejam capazes de viver numa sociedade em que se sintam úteis e que reconheçam também a utilidade da mesma, no fundo, que se sintam reconhecidos como seres humanos de plenos direitos.

São objectivos comuns da inclusão educativa e da implementação de currículos alternativos funcionais proporcionar melhores oportunidades de aprendizagens aos alunos que evidenciem, por todas as suas características e especificidades, assim como responder, de forma mais individualizada a todas as necessidades educativas iminentes. De facto, em termos teóricos, a eficaz aplicabilidade de um currículo alternativo eminentemente funcional é reflexo de uma filosofia inclusiva intrínseca à própria escola.

Desta forma, uma boa prática na execução de um currículo alternativo funcional vem promover uma mudança qualitativa de todo o sistema educativo, na medida em que identifica e valoriza as potencialidades de cada indivíduo, caminhando para uma posterior positiva e efectiva transição para a vida activa.

PARTE II - COMPONENTE EMPÍRICA

CAPÍTULO I - ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

1.1. OBJECTO E OBJECTIVOS DE ESTUDO

Numa variedade considerável entre todos os temas e vertentes de trabalho que poderiam ser susceptíveis de um estudo, a temática da inclusão de uma criança com Síndrome do X Frágil numa escola regular imbuíu-se de um especial interesse, já que o estudo deste caso em particular serve como referência quanto ao “*modus operandi*” de uma escola quando confrontada com um caso de uma criança com Necessidades Educativas Especiais.

O objecto deste estudo traduz-se, na sua essência, em encontrar resposta para a pergunta de partida, a qual consiste em tentar saber como é que a escola se organiza quando se coloca a iminência de receber uma criança com Síndrome do X Frágil, quer no seu espaço físico quer no seio de toda a comunidade escolar que habita as escolas todos os dias.

Numa tentativa de se conseguir vislumbrar com mais clareza e pormenor os objectivos deste trabalho de investigação, apresentam-se de seguida aqueles que emergem desta pesquisa:

- ♣ conhecer a problemática da deficiência mental, nomeadamente a Síndrome do X Frágil, nas suas vertentes cognitivas, comportamentais e emocionais;
- ♣ determinar de que forma o grau de intensidade ou gravidade da Síndrome do X Frágil condiciona os processos de aprendizagem, socialização e desenvolvimento psicomotor;
- ♣ compreender a importância que os princípios de inclusão têm numa inserção positiva de uma criança com Síndrome do X Frágil;
- ♣ contribuir para uma maior sensibilização no que diz respeito a uma adaptação plena e saudável de uma criança com Síndrome do X Frágil numa comunidade educativa;
- ♣ consubstanciar as ideias fundamentadas ao longo de toda a abordagem teórica em formas de actuação relatadas através dos instrumentos de investigação utilizados;
- ♣ estabelecer relações entre o tipo de problemática em que a Síndrome do X Frágil se insere e as estratégias de inclusão seleccionadas.

Este trabalho de investigação desenvolver-se-á numa escola de 2.º e 3.º ciclos, sede do Agrupamento Vertical das Escolas Centro de Lousada, Escola EB 2,3 de Lousada. Esta escola está inserida na pequena vila de Lousada, recebendo no seu espaço alunos advindos das zonas rurais do concelho e também da própria vila. Considerando todo o meio envolvente, pode-se dizer que a escola está inserida num meio rural, naquele que é considerado o concelho mais jovem de Portugal.

1.2. METODOLOGIAS ADOPTADAS: FUNDAMENTAÇÃO

A escolha da realização de um estudo de caso representa, por si só, um interesse em analisar uma situação concreta que se pode verificar numa escola e que, por isso, está inserida na nossa realidade educativa quotidiana e contemporânea. Esta escolha decorre de uma curiosidade específica e de uma vontade intrínseca em encontrar respostas para determinados aspectos que estão subjacentes em situações de acolhimento, recepção e rotina de aprendizagem e de trabalho que se estabelece com uma criança com Necessidades Educativas Especiais, nomeadamente com Síndrome do X Frágil.

Tendo como panorama de fundo este trabalho de investigação em forma de estudo de caso, é de basilar importância ponderar e seleccionar os métodos e instrumentos de investigação a serem utilizados neste tipo de trabalho, porquanto a escolha da melhor metodologia favorece uma recolha de informação mais fidedigna e rigorosa, ou seja, mais susceptível de trazer respostas a questões concretas a qualquer profissional da educação, numa partilha de experiências, medos, crenças, esperanças e projectos de futuro.

Assim, neste contexto de investigação, uma abordagem através da adopção da pesquisa qualitativa parece assumir especial pertinência, na medida em que esta *“implica uma ênfase sobre as qualidades das entidades e sobre os processos e os significados que não são examinados ou medidos experimentalmente”* (Denzin & Lincoln, 2006: 23). De acordo com estes autores, uma pesquisa qualitativa proporciona uma relação mais estreita entre o pesquisador e o objecto do seu estudo, pelo que esta proximidade poderá enriquecer toda a vertente social deste mesmo estudo e resultar numa recolha de informações profícuas no que diz respeito a práticas educativas da nossa realidade.

Assim, após uma reflexão ponderada e aturada em relação aos instrumentos de investigação a serem utilizados, e tendo em perspectiva o objecto de estudo e a pergunta de partida já referida, a utilização de inquérito por questionário e da entrevista, dois métodos de observação indirecta, juntamente com a observação directa, parecem atender às necessidades emergentes desta investigação, na medida em que os envolvidos em todo este trabalho de investigação merecem, por parte do investigador, um olhar atento sobre o que esperar de cada um deles e qual a melhor forma de recolher essa informação.

Em Ciências Sociais, o inquérito por questionário é uma técnica de observação não participante, que

“consiste em colocar a um conjunto de inquiridos, geralmente representativo de uma população, uma série de perguntas relativas à sua situação social, profissional ou familiar, às suas opiniões, à sua atitude em relação a opções ou a questões humanas e sociais, às suas expectativas, ao seu nível de conhecimentos ou de consciência de um acontecimento ou de um problema, ou ainda sobre qualquer outro ponto que interesse os investigadores.” (Quivy & Campenhoudt, 1998: 188)

Se por um lado esta técnica permite um levantamento quantitativo de informação, já que há a possibilidade de se estender a um vasto número de inquiridos, e portanto de se recolher uma amostragem de facto representativa sobre o objecto de estudo, por outro lado o seu nível de profundidade é limitado, se considerarmos que é um instrumento fechado nas suas possibilidades de resposta, não se verificando, como na entrevista, a liberdade do inquirido responder muito para além daquilo que lhe é perguntado. Há, assim, uma determinada limitação inerente ao próprio instrumento, pese embora todas as possibilidades de resposta que o investigador possa colocar.

A entrevista, como técnica de observação de cariz qualitativo, reveste-se de grande interesse, pois permite uma maior proximidade entre entrevistador e entrevistado, assim, como uma maior profundidade no conteúdo da informação que se recolhe. Na verdade, através da entrevista *“instaura-se (...) uma verdadeira troca, durante a qual o interlocutor do investigador exprime as suas percepções de um acontecimento ou de uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências (...)”* (Quivy & Campenhoudt, 1998, 192). Há, nesta técnica de investigação, *“uma fraca directividade”* (Quivy & Campenhoudt, 1998: 192), pois a liberdade de resposta que está atribuída ao interlocutor do investigador é um princípio fundamental deste tipo de abordagem. A entrevista semidirigida, isto é, aquela que é antecedida pela elaboração de um guião que servirá de fio condutor ao longo da entrevista, havendo arbitrariedade quer por parte do entrevistador, que poderá alterar a ordem das perguntas planeadas e até anular, se assim achar prudente ou até necessário, quer por parte do

interlocutor, que responderá de acordo com a sua vontade ou da ligação que ele mesmo faz das perguntas que lhe são formuladas.

A observação directa apresenta-se, também, como uma metodologia baseada essencialmente na observação visual, portanto imediata e momentânea. Efectivamente, podemos pensar na observação directa como uma máquina fotográfica que capta alguns momentos que se revestem de importância e que, portanto, são guardados na memória do observador. O observador vê os comportamentos e atitudes do momento, as reacções, os olhares e até postura do que observa. Não há, nesta técnica, mediação de um documento ou outro factor interferente. Subentende-se que, em contexto de observação directa, o observador tem um olhar astuto, perspicaz, rigoroso e objectivo. No entanto, quando a observação directa é não participante, ou seja, o observador não faz parte da dinâmica do indivíduo ou do grupo, é alguém exterior ao próprio contexto, então esta observação sofrerá contornos que poderão não ser tão precisos, embora a observação não seja posta em causa nos objectivos a que se propõe.

Por último, a recolha de dados através de dados documentais poderá também constituir-se como uma técnica de investigação, pois a análise de documentos pode ser uma forma de retirar informações importantes num determinado processo de investigação. Deste modo, a recolha de dados através de dados documentais torna-se importante, sendo que a intenção do investigador *“incidirá principalmente sobre a sua autenticidade, sobre a exactidão das informações que contêm, bem como sobre as correspondências entre o campo coberto pelos documentos disponíveis e o campo de análise da investigação”* (Quivy & Campenhoudt, 1998: 203).

CAPÍTULO II - INVESTIGAÇÃO: ESTUDO DE CASO

2.1. A PERGUNTA DE PARTIDA E AS HIPÓTESES

Quando pensamos em elaborar um trabalho de investigação, a primeira coisa que há a formular é aquilo a que chamamos pergunta de partida. Na verdade, investigar é procurar saber algo sobre uma dúvida que se nos apresenta e para a qual queremos encontrar resposta. Neste sentido, a pergunta de partida é a enunciação de uma dúvida que de algum modo se nos depara e se configura com importância suficiente para que intentemos em todo um processo de investigação com o intuito de responder a tal desafio.

Está inerente a esta formulação da pergunta de partida a tentativa de *“expressar o mais exactamente possível o que [se] procura saber, elucidar, compreender melhor”* (Quivy & Campenhoudt, 1998: 32), qual é o procedimento que se pode verificar numa situação de recepção e frequência de uma criança com Necessidades Educativas Especiais a uma escola regular, considerando que esta criança representa a diferença num grupo de alunos de uma comunidade já por si caracterizada pela heterogeneidade a vários níveis.

Parece natural que, após o processo do questionamento em relação a um determinado processo sócio-educativo como o que aqui foi explicitado, se partisse para o levantamento de hipóteses, pois *“a organização de uma investigação em torno de hipóteses de trabalho constitui a melhor forma de a conduzir com ordem e rigor, sem por isso sacrificar o espírito de descoberta e de curiosidade que caracteriza qualquer esforço intelectual digno deste nome.”* (Quivy, Campenhoudt, 1998: 119)

Ora, seguindo então a lógica da investigação em ciências sociais, mais concretamente no campo da educação, colocam-se duas hipóteses relativamente à pergunta de partida anteriormente enunciada.

Assim, a primeira hipótese sobre a qual se irá investigar assenta numa afirmação provisória em que existe um fio condutor que liga os ciclos de ensino e os respectivos professores na preparação de respostas para a inclusão de uma criança com Síndrome do X Frágil.

A segunda hipótese refere-se à possibilidade de não haver qualquer articulação nem ligação entre os responsáveis mais directos com o processo de transição e inclusão da criança com Síndrome X Frágil na escola anfitriã.

Ambas as hipóteses apresentadas foram pensadas e formuladas tendo como princípio veiculador o de que qualquer uma delas poder vir a ser uma *“resposta provisória à pergunta*

de partida da investigação”, sendo que tal resposta só será possível de inferir quando aplicados os métodos de investigação seleccionados, consistindo estes na utilização de inquérito por questionário e entrevistas, assim como a observação directa.

2.2. INSTRUMENTOS DA RECOLHA DE DADOS

Na planificação deste trabalho de investigação, chegou o momento em que teria de se determinar quais os melhores e mais adequados instrumentos de recolha de dados que poderiam ser agilizados, tendo como finalidade responder, da forma mais rigorosa possível à pergunta de partida.

Neste caso em concreto, no sentido de procurar responder à pergunta de partida em concreto, identificaram-se como actores directamente envolvidos o órgão de gestão da escola, a professora de educação especial, a directora de turma, a mãe do aluno em análise e os alunos da turma na qual o aluno está inserido, e por último, mas de suprema importância, o próprio aluno. Debrucemo-nos agora sobre a importância de cada um destes métodos de investigação, tendo em consideração o papel que cada um dos elementos em todo o processo de inclusão deste aluno na escola regular em análise.

Assim, e não perdendo de horizonte todos os membros envolvidos neste trabalho de investigação, decidiu-se pela atribuição dos instrumentos de recolha de dados da seguinte forma:

A – Entrevista Semidirigida:

- ♣ Representante do Órgão de Gestão da Escola;
- ♣ Professora de Educação Especial;
- ♣ Directora de Turma do aluno com Síndrome do X Frágil;
- ♣ Aluno com Síndrome do X Frágil;
- ♣ Mãe do Aluno com Síndrome do X Frágil.

B – Inquérito por Questionário:

- ♣ Alunos da turma onde o aluno com Síndrome do X Frágil está inserido.

C – Observação directa não participante;

D – Recolha de Dados Documentais.

Assim, a planificação e organização dos guiões das entrevistas semidirigidas (v. Anexos 1), foram pensadas como uma forma de se conseguir uma maior troca de impressões e de percepções entre o pesquisador e os diversos interlocutores. Esperava-se, com estas entrevistas, conseguir de forma mais aprofundada e mais detalhada informação que pudesse sustentar e responder às diversas questões relacionadas com a adaptação do aluno, assim como a sua adaptação ao meio escolar e social ao longo do ano lectivo. É indispensável, neste tipo de instrumentalização desta técnica de pesquisa, que o interlocutor se sinta confortável e disponível para responder, pois só no pressuposto dessa forma de estar todo o processo de entrevista resultará num produtiva e fértil recolha de dados. Na utilização deste tipo de instrumento de pesquisa, o entrevistador deve munir-se de uma grande habilidade e muitas vezes subtilidade, pois ele é, na verdade, um grande agente na recolha de toda a informação possível, já que é na sua capacidade de interagir com o entrevistado que o conteúdo dessa conversa poderá ser mais ou menos enriquecedor.

No que diz respeito aos alunos da turma, com o intuito de conseguir apurar, da forma mais directa e mais ágil possível a informação pertinente, optamos pela realização de um inquérito por questionário de administração directa (v. Anexos 1). Com a escolha desta técnica, espera-se conseguir, através deste número representativo de elementos, algumas respostas que venham a sedimentar uma das hipóteses formuladas anteriormente. Há que não esquecer que esta técnica de investigação quantitativa vale pela representatividade que poderá verificar-se numa posterior amostragem dos dados recolhidos em relação às questões apontadas.

A utilização da observação directa vem, de certa forma, complementar todas as outras metodologias seleccionadas, pois a perspicácia do observador ajudará a preencher lacunas, a analisar as situações em contexto real, apesar das condicionantes de tal abordagem, e a compreender melhor toda a informação que terá recolhido até então. A observação directa em contexto é sempre um olhar mais analítico, que repara em tudo ao seu redor, até mesmo em tudo aquilo que de alguma forma condiciona o ambiente naturalista esperado.

O recurso à técnica de recolha de dados documentais revela-se também uma estratégia digna de uma atenção especial, pois consideramos que os documentos em análise poderão ilustrar no seu conteúdo elementos que ajudem à caracterização do aluno, das suas capacidades e das suas limitações. De facto, os documentos escolhidos, nomeadamente os Programas Educativos Individualizados, os Relatórios Individuais e de Transição de ciclo, os

Relatórios de Psicólogos e de Terapeutas (v. Anexo 2), são instrumentos que, de forma independente e analisados em articulação, enriquecem a informação que se poderá recolher e expor na parte que de seguida se apresenta.

2.3. UMA HISTÓRIA DE VIDA DO ALUNO

O aluno em estudo neste trabalho de investigação é um aluno que sofre da Síndrome do X Frágil, uma patologia dentro do grupo da problemática da deficiência mental. Vamos chamar a esta criança o aluno “A”, de modo a preservar o seu anonimato. A razão pela qual este aluno foi escolhido como fonte de estudo neste projecto tem a ver com a complexidade que envolve toda a sua problemática e a forma como esta é abordada e trabalhada num contexto educacional. Segue-se, assim, uma caracterização do referido aluno, em forma de história de vida, no sentido de melhor ilustrar o caso que se investiga e assim se compreender melhor todo o processo de inclusão e de adaptação desta criança a uma escola regular.

2.3.1. HISTÓRIA FAMILIAR

O aluno “A” é uma criança que tem 11 anos neste momento, filho único de um agregado familiar constituído pelas três pessoas nucleares que constituem uma família. A família onde “A” está integrado é de classe média-baixa, preocupada com a situação do seu educando e tentando acompanhar, tão assiduamente quanto possível, o seu desenvolvimento cognitivo, social e comportamental, visto que a sua concepção foi um desejo mútuo dos pais, assim como devidamente planeado, com uma gravidez acompanhada pelo obstetra.

O pai e a mãe de “A” têm 39 e 38 anos, respectivamente, trabalhando ambos em indústrias distintas, como empregados fabris.

O aluno “A” vive com os pais num apartamento localizado numa freguesia pertencente ao concelho de Lousada. Os pais desta criança são proprietários do apartamento onde vivem, assim como de um automóvel de passageiros, adequado às necessidades da criança, em termos de segurança e de conforto.

Tanto quanto terá sido possível saber pelos documentos disponíveis em relação a “A”, a família não tem conhecimento da existência de antecedentes da Síndrome do X Frágil na

família, quer do lado da mãe quer do lado do pai, pelo que a presença desta patologia no seu filho foi imprevista, adivinhando-se assim alguma dificuldade para que esta família se adaptasse a esta nova situação. No entanto, refere a professora de Educação Especial na entrevista (v. Anexo 3), a família teve conhecimento, através da realização de um cariótipo, que “A” herdou da mãe a fragilidade do cromossoma X, ou seja, a sua mãe era portadora da pré-mutação do cromossoma X. Tal conclusão resultou num sentimento de culpa por parte da progenitora em relação à patologia manifesta no seu filho, a qual parece viver em constante estado depressivo e de questionamento interior.

O aluno “A” cresceu, durante os seus primeiros anos, entre os familiares mais próximos, nomeadamente pais e avós, integrando o Jardim-de-infância aos 6 anos, como veremos adiante.

Este aluno tem sido a principal preocupação dos pais, que se têm mostrado atentos e vigilantes em relação ao crescimento pessoal, interpessoal, motor e intelectual do seu filho.

“A” pode descrever-se como uma criança feliz e traquinas quando se encontra junto da sua família, pois é notória a sua relação de proximidade e de confiança que se encontra estabelecida neste núcleo que integra.

2.3.2. HISTÓRIA CLÍNICO- DESENVOLVIMENTAL

Os pais de “A” tiveram conhecimento da patologia que “A” sofria quando este tinha dois anos. Desde essa altura que o aluno tem sido acompanhado pelos médicos e técnicos necessários para a intervenção clínica no seu caso, nomeadamente médico de família, pedopsiquiatra, psicólogo, terapeuta da fala e terapeuta ocupacional, os quais se mantêm até à data, como testemunham os relatórios que acompanham o seu processo individual.

Relativamente ao acompanhamento feito pela pedopsiquiatra, este tem sido feito desde que a Síndrome do X Frágil foi diagnosticada no Hospital Infantil Maria Pia, no Porto, onde o aluno “A” se desloca periodicamente a fim de se analisar o seu desenvolvimento em todas as vertentes que interagem para um crescimento pleno de capacidades e de autonomia.

Não obstante a existência de vários documentos relativos ao seu processo e evolução clínica, certo é que em nenhum deles consta informação sobre os exames ou testes clínicos a

que a criança tenha sido submetida, pelo que qualquer informação mais detalhada sobre a sua doença não é conhecida pela escola.

Periodicamente têm sido elaborados os relatórios necessários para uma apreciação do seu desenvolvimento ao longo dos anos, os quais têm sido entregues na escola, de forma a manter a informação relativamente ao aluno devidamente actualizada.

Constam neste processo os relatórios dos Serviços de Psicologia e de Terapia Ocupacional, (v. Anexos 2) os quais contribuem para uma maior consubstanciação e também como base de desenvolvimento do trabalho a realizar com o aluno em outros contextos, nomeadamente educacionais e sociais.

2.3.3. HISTÓRIA EDUCACIONAL

Quando o “A” deveria integrar o 1º ano do 1º ciclo, a mãe dirigiu-se ao colégio escolhido pela família para o matricular neste nível de ensino, mas aí, quando informou sobre a situação clínica do aluno e sobre o seu atraso no desenvolvimento que se podia verificar, foi aconselhada pelas técnicas deste colégio a solicitar um adiamento da matrícula, frequentando um ano no Jardim de Infância como uma preparação para o contexto de sala de aula, que nessa altura o aluno desconhecia. Assim, o aluno foi integrado no 1º ano do 1º ciclo com 6 anos, mas acabando por completar os sete anos antes do final do ano civil. Este aluno frequentou todo o 1º ciclo em 4 anos numa escola básica privada, tendo sido sinalizado desde o primeiro ano como aluno com Necessidades Educativas Especiais e beneficiando, por isso, de algumas medidas do Regime Educativo Especial, nomeadamente de equipamentos especiais de compensação, adaptações curriculares, condições especiais de avaliação, apoio pedagógico acrescido e educação especial.

Ao longo da sua vida escolar no 1º ciclo, este aluno beneficiou de apoio individualizado em pequeno grupo, com mais um outro aluno, fora da sala de aula, num total de 3 horas semanais, aglomeradas num só dia.

Integrado na modalidade de Apoio Sócio-Educativo, o aluno e a respectiva família usufruíram de diversos serviços, entre os quais os Serviços Médicos da sua região, Terapia Ocupacional, Aconselhamento e Formação de Pais, Serviços de Psicologia, Terapia da Fala, Actividades Extracurriculares e Ocupação dos Tempos Livres (ATL).

Quando chegada a altura de o aluno transitar do 1.º para o 2.º ciclo, o aluno foi matriculado na Escola EB 2,3 de Lousada, por ser esta a escola anfitriã que recebe os alunos da área de residência do aluno “A”. Este aluno foi integrado, juntamente com uma colega que o acompanhou no colégio particular onde estava, numa turma onde já se encontrava também uma aluna com Trissomia 21.

2.3.4. CARACTERÍSTICAS DO ALUNO “A”

Quando nos vemos frente a frente com o aluno “A”, ao primeiro olhar, não vemos nada que nos indique a sua problemática, à excepção, talvez, das orelhas, que de facto são um pouco mais proeminentes que o normal. Um olhar mais atento e após algumas tentativas de interacção, podemos verificar outras evidências, tais como o evitamento do contacto ocular, a manipulação incontrolada das mãos e um discurso pobre. Ao longo de uma conversa com o aluno, apercebemo-nos do seu olhar traquina, da forma como disfarça o riso quando sabe que pregou alguma partida a alguém mas não o admite, enfim, um aspecto de criança saudável e feliz no meio dos seus pares.

Por outro lado, podemos complementar esta impressão visual e perceptiva que adquirimos na observação directa com a documentação existente relativa ao aluno “A”. Segue-se, pois, a apresentação dessa informação dividida pelas diversas áreas do desenvolvimento psicomotor, mais concretamente nas áreas da autonomia, da socialização, da linguagem, da motricidade e da cognição, não olvidando, no entanto, que estas não são estanques e, portanto, muitas das características apontadas numa área podem facilmente mobilizar-se entre outras sem perder o seu contexto.

Urge ainda acrescentar que a caracterização que se segue terá sido construída com base nos diversos dados documentais fornecidos pela professora de Educação Especial do aluno “A”, documentos esses que constam no aglomerado de anexos que este trabalho comporta (v. Anexo 2).

- ♣ **Autonomia:** De acordo com o Programa Educativo Individualizado do aluno do 1.º ciclo, o aluno “A” revela alguma autonomia na realização das actividades que lhe são propostas em contexto de aula, mas o mesmo não

acontece na sua autonomia pessoal, tal como é referido pela psicóloga nos seus relatórios de avaliação.

- ♣ **Socialização:** O aluno “A” é uma criança inicialmente retraída, quando deparado com pessoas estranhas, mas depressa se adapta ao grupo onde está inserido. Após estes primeiros momentos, o André é uma criança extrovertida, relacionando-se bem com os pares e adultos. Revela por vezes, alguma ansiedade, quando confrontado com situações que saem da rotina já estabelecida. Considerando a labilidade emocional que se verifica de vez em quando, o aluno pode ter vacilações na forma como se relaciona com as outras pessoas, mostrando-se irritável e até um pouco agressivo. Este aluno gosta de falar com pares e adultos, embora tente guiar o ritmo da conversa para coisas do seu interesse. O facto de usar um discurso repetitivo e por vezes descontextualizado acaba por condicionar alguns aspectos da socialização, como a interacção verbal. Este aluno participa nas actividades de grupo e nas individuais.
- ♣ **Linguagem:** Em termos de linguagem compreensiva, o aluno revela capacidades para responder a perguntas e a frases simples, assim como em situações de instruções para a realização de actividades ou até para a realização de recados simples. O mesmo já não acontece quando falamos da linguagem expressiva, na qual o aluno demonstra ter algumas dificuldades, o que se pode verificar na elocução do discurso, que se apresenta desorganizado e algumas vezes descontextualizado e sem lógica.
- ♣ **Motricidade:** Em relação à motricidade ampla ou grossa, o aluno “A” não apresenta grandes dificuldades, na medida em que mantém uma coordenação motora razoável nas posturas exigidas no dia a dia. O mesmo já não acontece com a sua motricidade fina, a qual se apresenta muito rígida e reveladora de grande imaturidade, com pouca destreza. O aluno manifesta dificuldades na escrita manuscrita, em algumas actividades de contorno, no completamento de puzzles, na execução de grafismos, e uniões de pontos.
- ♣ **Cognição:** É, por certo, esta a área mais fraca deste aluno. Em qualquer dos relatórios analisados, apontam-se grandes lacunas a nível das aprendizagens académicas. O aluno tem graves dificuldades na resolução de problemas, no

raciocínio numérico, não sendo capaz de realizar quaisquer cálculos matemáticos. Também ao nível do domínio da língua materna, o aluno tem lacunas acentuadas na aquisição da leitura, embora reconheça as letras manuscritas e impressas, assim como alguns números.

Para além destas áreas inerentes ao desenvolvimento psicomotor do aluno, assume-se também como um item relevante toda a vertente comportamental, pelo facto de ser um dos aspectos muito focados nos documentos à disposição.

Assim, em termos comportamentais, o aluno revela alguma instabilidade emocional, que se reflecte nos seus comportamentos e atitudes, quer consigo mesmo quer com o grupo envolvente. Assim, o aluno tem uma tendência a morder os nós dos dedos, de forma incontrolada, do mesmo modo que de vez em quando coloca a língua de fora enquanto escreve. Já mencionámos que ele poderá reagir com inibição e até algumas atitudes de ansiedade perante alguém ou algum acontecimento estranhos ou fora da sua rotina prevista.

2.4. PROCEDIMENTOS

Após a criação dos guiões de entrevista e dos inquéritos por questionário elaborados para os diversos elementos envolvidos na investigação, houve a necessidade de escolher o melhor momento para a aplicação de qualquer um destes instrumentos.

Assim, por uma questão de limitação de tempo, só foi possível aplicar as entrevistas ao representante do órgão de gestão da escola, à professora de educação especial, à directora de turma do aluno e ao próprio aluno. Apesar de reconhecida a relevância da existência dos outros instrumentos de observação preparados, a saber o guião de entrevista dirigido à mãe do aluno e o inquérito por questionário dirigido aos alunos da turma, o facto é que as informações recolhidas através dos guiões das entrevistas aplicadas são frutíferas e fornecem já uma perspectiva plural que permite de alguma forma encontrar um caminho de resposta para a pergunta de partida deste projecto.

Desta forma, estando já feita a selecção dos entrevistados, passou-se à fase de aplicação. A questão de quando tal empresa deveria ser levada a cabo acabou por se diluir na própria necessidade com que o investigador se deparou na procura das respostas, podendo dizer-se,

assim, que o momento de abordagem a cada um dos elementos surgiu normalmente, porquanto o ritmo de investigação assim o condicionava.

A primeira entrevista a ser concretizada foi com a professora de educação especial da escola e do aluno, seguindo-se a directora de turma, cada uma de forma separada e distinta, em tempos diferentes, mas no mesmo dia. Houve a preocupação em que estas entrevistas fossem realizadas separadamente, em tempo e espaço, para assim prevenir um eventual contágio de informação, o que comprometeria o carácter objectivo e rigoroso desta investigação.

O aluno com Síndrome do X Frágil foi entrevistado no espaço onde tem Apoio Educativo, por ser um espaço onde o aluno se sente confortável e entre pessoas com quem se relaciona bem, desde a professora de educação especial com quem ele tem Apoio Educativo aos colegas que estão com ele no mesmo período de tempo. É de se notar que não houve qualquer interferência por parte da professora do apoio educativo, a não ser em alguns momentos em que se pretendia que o aluno se sentisse mais descontraído e capaz de elaborar melhor e de forma mais pormenorizada as suas respostas às perguntas colocadas.

Por último, foi entrevistada a professora que coordena os Serviços Especializados de Apoio Educativo da escola no Conselho Executivo, que se mostrou disposta a responder às questões num outro dia, de acordo com a sua disponibilidade e agenda.

É de sublinhar que qualquer uma das entrevistas (v. Anexos 3) foi combinada de acordo com a disponibilidade e boa vontade dos entrevistados, pois não podemos perder a noção de que o facto de se exporem numa entrevista poderá ser de certa forma desconfortável, e portanto a sua forma de sentir esta abordagem, o seu bem estar durante o período da entrevista deverá estar sempre na mira do entrevistador, quando solicita esse tempo e espaço.

2.5. TRATAMENTO DA INFORMAÇÃO RECOLHIDA

Nesta altura fulcral da realização deste trabalho de investigação, é chegado o momento de sequestrarmos a pergunta de partida e contrapor as informações passíveis de serem recolhidas com as hipóteses que anteriormente foram formuladas.

Assim, relembremos a pergunta de partida:

- ♣ Em que medida a escola se organiza para acolher uma criança com Síndrome do X Frágil?

Para esta pergunta de partida, foram formuladas duas hipóteses que convém relembrar, na medida em que a informação a seguir exposta virá, em princípio, responder a uma delas:

- ♣ **Hipótese número Um:** existe um fio condutor que liga os ciclos de ensino e os respectivos professores na preparação de respostas para a inclusão de uma criança com Síndrome do X Frágil.
- ♣ **Hipótese número Dois:** não há qualquer articulação nem ligação entre os responsáveis mais directos com o processo de transição e inclusão da criança com Síndrome X Frágil na escola anfitriã.

Na tentativa de responder à pergunta de partida, as entrevistas realizadas apresentam-se como focos fundamentais de análise e de interpretação do seu conteúdo, e assim abrir portas para responder confrontar às hipóteses formuladas. Ora, os guiões e as respectivas entrevistas, os quais se encontram em anexo a este projecto (v. Anexos 1 e 3), sofrerão uma leitura aturada e exaustiva, à procura de respostas, de percepções, impressões e perspectivas dos diversos entrevistados, no que concerne às respostas que se procuram encontrar.

Parece evidente a existência do princípio da inclusão na forma de actuação da escola quando tomou conhecimento da vinda de um aluno com Síndrome do X Frágil, quer por parte do órgão de gestão, quer por parte da professora de educação especial, que logo que foram informadas relativamente a esta situação, organizaram-se para que este aluno pudesse tomar conhecimento do espaço escolar, e assim facilitar a sua integração. Podemos consubstanciar esta afirmação na entrevista da professora de Educação Especial, quando diz: *“Esta equipa [Coordenação de Apoios Educativos de Felgueiras] referiu a patologia do aluno (...) e também disseram o nome de outro aluno da sua turma que o acompanharia para esta escola, para que na elaboração das turmas fosse tido em conta que eles deveriam ficar juntos”*. É de referir que a professora de Educação Especial da escola que acolheria o aluno exercia na altura o cargo de Coordenadora da ECAE do Tâmega, tendo sido informada sobre a chegada deste aluno nesta função e como futura professora do Apoio Educativo do aluno concomitantemente.

A professora representante do órgão de gestão da escola refere a ideia de que não houve nenhum tratamento especial em relação ao acolhimento do aluno com Síndrome do X Frágil, sendo acompanhado às salas de aula no início do ano durante os primeiros tempos até estar

habituação e capaz de percorrer essa rotina sozinho. Este acompanhamento foi também feito pela professora de Educação Especial, que nas primeiras três semanas acompanhava o aluno “A” e outros com Necessidades Educativas Especiais a conhecer o espaço da escola, interior e exterior, de modo a saberem posteriormente orientar-se, de forma tão autónoma quanto possível, dentro do recinto escolar.

Pode-se afirmar até que a inclusão deste aluno foi preparada de acordo com o que seria de esperar, numa situação como esta que se apresentava. A escola acautelou a inserção deste aluno numa turma que vinha do primeiro ciclo, na qual já estava inserida uma aluna com Trissomia 21, estando este grupo já habituado a conviver com a diferença, como salienta a professora de Educação Especial: ***“(...) participei na organização de todas as turmas do 5.º ano (...), na altura optámos por colocar o “A” numa turma onde estaria a Mónica [aluna com Trissomia 21] também”***. A directora de turma reforça esta ideia ao afirmar que os alunos da turma ***“(...) reagiram normalmente, não revelaram surpresa nem reacções relevantes. Acho que eles aceitaram muito bem, provavelmente porque já estavam habituados à Mónica, uma menina da mesma turma que tem Trissomia 21.”*** É indício de um grande envolvimento e de uma sensibilidade especial num grupo de docentes desta escola em relação à inserção de alunos com Necessidades Educativas Especiais, mostrando-se desde logo disponíveis e voluntariando-se para serem professores titulares das áreas que esperavam vir a leccionar ao aluno. Tal informação é consolidada quer pela professora representante do órgão de gestão da escola quer pela professora de Educação Especial, quando afirmam: ***“quando se organizaram as turmas, houve professores desta escola que se ofereceram para ser professores titulares, porque gostam de trabalhar com estas crianças e já têm muita experiência com elas (representante do órgão de gestão)”***; ***“logo quando se analisou a constituição da turma, alguns professores do 2.º ciclo manifestaram vontade em ficar com esta turma, pois estão habituados a trabalhar com crianças com Necessidades Educativas Especiais (professora de Educação Especial)”***. A professora representante do órgão de gestão realça ainda a vertente positiva que está implícita nesta atitude por parte dos docentes, pois ela denota sensibilidade e uma vontade intrínseca por parte destes profissionais em trabalhar com este aluno.

Na verdade, a escolha da inserção do aluno nesta turma parece ter sido a acertada, já que, de acordo com a percepção da directora de turma e da professora de Educação Especial, a socialização do aluno tem sido muito bem sucedida, na medida em que os alunos da turma

aceitam muito bem a sua diferença, demonstram tolerância em relação aos seus comportamentos e atitudes, apesar dos contratempos que por vezes criam na dinâmica de grupo turma. Como exemplo de algumas situações em que a tolerância dos alunos foi testada, a directora de turma conta uma em concreto, que se passou entre o aluno “A” e um colega de turma de quem ele gosta muito, o Miguel Ângelo, em que o aluno “A” roubou as calças deste aluno e meteu-as no mictório. Tal brincadeira poderia ter levado a uma situação de conflito, mas tal não aconteceu porque o aluno visado pela atitude de “A” não se chateou com ele. Segundo a directora de turma, a adaptação de “A” à turma foi boa, acrescentando que ***“ele gosta muito dos alunos da turma e é recíproco”*** e sublinha ainda que nunca houve problemas dentro do grupo turma, sobre os quais ela tivesse de intervir como directora de turma de uma forma mais assertiva do que o normal. No entanto, a directora de turma faz questão de realçar que quando estas situações acontecem, como a narrada acima, ela ou qualquer professor fazem questão de o chamar a atenção para estas atitudes, obrigando-o a reflectir sobre o seu comportamento, pois, como ela diz ***“o “A” tem de aprender a diferenciar os comportamentos aceitáveis dos que não são tão aceitáveis”***. Tal firmeza por parte dos professores tem resultado numa melhoria de comportamentos, segundo refere a professora de Educação Especial: ***“(...) neste momento posso dizer que algumas destas atitudes de “A” têm sido alteradas, devido à persistência em corrigi-las da minha parte e da parte de outros professores”***. A directora de turma relembra o início do ano lectivo, enquanto o aluno “A” tinha as aulas todas com a turma, ou seja, altura em que o aluno estava em avaliação por todo o Conselho de Turma em relação ao tipo de Currículo que lhe deveria ser atribuído. Nessa fase de adaptação, o aluno frequentava todas as aulas, como todos os elementos da turma, e frequentemente havia problemas de comportamento que provocavam agitação na sala de aula, nomeadamente em disciplinas que os professores sabiam que “A” iria deixar de frequentar, como por exemplo Inglês, onde a professora dividia o quadro em três partes, sendo uma para ela, outra para a Mónica e outra para o aluno “A”, como forma de os manter ocupados enquanto se decidia sobre o seu futuro educativo. Tais situações não aconteciam no decurso das aulas que os professores titulares já adivinhavam que ele viria a frequentar, havendo por parte destes um tom e uma forma de agir mais firme e assertiva, o que preveniu incidentes de maior até ao momento. Parece ser um princípio comum de todos os profissionais que trabalham com o aluno implementar valores de responsabilidade e de exigência nas competências de socialização com adultos e com pares, sempre tendo como horizonte

desenvolver estas ao máximo que as capacidades do aluno em questão permitam, tal como é preconizado pelos princípios de inclusão.

Merece especial atenção, ainda no que diz respeito à evolução das competências de socialização deste aluno, uma narração partilhada pela professora de Educação Especial, a qual passo a citar: ***“Inicialmente, o André não aceitava muito bem o contacto táctil quer de pares quer de adultos, ficava muito apreensivo, e agora é ele que procura tocar os colegas e alunos. A directora de turma mostrou-me por estes dias uma fotografia onde o “A” abraçava a Mónica e o Miguel Ângelo.”*** Se dúvidas houvesse em relação a esta adaptação saudável do aluno à escola e à turma onde está inserido, esta facilmente se dissiparia, pois o próprio aluno, na sua entrevista, afirma gostar da escola porque ***“(...) brinco com os meus colegas(...) e também estamos atentos às aulas.”*** Em termos relacionais, o aluno sente-se especialmente ligado a dois alunos, já anteriormente mencionados, mas também diz : ***“dou-me bem com todos”***, percepção que nos remete para uma forma de se sentir em harmonia com os colegas que o rodeiam.

É evidente a preocupação da professora de Educação Especial em relação às primeiras impressões recolhidas pela família do aluno, neste caso representada pela mãe, e pelo próprio aluno. Tal cuidado pode verificar-se pelo convite endereçado por esta profissional à mãe do aluno, logo após ter sido informada da vinda desta criança para aquela escola, pretendendo com esta visita estabelecer um primeiro contacto com o aluno e com a mãe, para assim ter uma primeira percepção do que a esperaria no próximo ano lectivo, assim como também para que o aluno se familiarizasse um pouco com o espaço que constituía esta nova escola, e também para que a mãe se tranquilizasse um pouco com todo este processo de transição. Podemos verificar todo este processo na narração que a professora de Educação Especial faz, nomeadamente quando ela refere: ***“esta (...) visita serviu para tranquilizar a mãe e para que o “A” comesse a conhecer e a sentir-se mais seguro no novo espaço”***. A professora representante do órgão de gestão da escola corrobora estas afirmações, referindo ainda com as duas entrevistas realizadas pretendia-se que ***“a adaptação deste menino fosse a mais positiva possível”***. De seguida, esta professora fala da sua percepção sobre as inseguranças que a mãe desta criança sentia, o que demonstra, por parte daquela, uma preocupação com a família e como esta se sente em relação à adaptação do seu filho, estabelecendo assim uma ponte de articulação entre escola e família da criança.

Ainda no que se refere ao envolvimento familiar na educação do seu filho, nomeadamente na aquisição de competências comportamentais e de autonomia, parece haver um entendimento comum entre a professora de Educação Especial, mãe, professores do aluno, directora de turma e alunos da turma, para tudo isto confluir na promoção de atitudes e comportamentos assertivos, assim como na estimulação e promoção da autonomia. Os contactos periódicos estabelecidos com a mãe do aluno “A” ao longo do ano têm servido como uma forma de articulação das estratégias de promoção para uma maior autonomia. Podemos comprovar esta inferência num excerto da entrevista concedida pela professora de Educação Especial, quando emite: *“A mãe vem quase todos os meses à escola, para saber informações do André. Sempre que cá veio, fomos trocando impressões relativamente aos comportamentos e atitudes do André, e também da evolução que se poderia ou não verificar na sua autonomia. Eu fui sugerindo algumas orientações para que a mãe tentasse colocar em prática em casa com o André, como estimulá-lo a ganhar autonomia, aprendendo a vestir-se, por exemplo, uma actividade que ele não fazia sozinho e agora já faz. Por exemplo, também sugeri que ela o mandasse fazer recados simples, e ela diz que ele já os faz muito bem.”*

Efectivamente, o aluno tem desenvolvido as suas competências de autonomia com o recurso à articulação dos diversos elementos que o rodeiam. Segundo a professora de Educação Especial, o aluno é capaz de se dirigir sozinho à cantina (apesar da professora ir de perto a supervisionar a actividade), de munir o seu tabuleiro com os instrumentos necessários para a sua refeição, assim como de entregar o tabuleiro no fim, como todos os outros alunos. O aluno corrobora esta informação dada pela professora de Educação Especial, narrando, de forma sequencial, todo o percurso que deve fazer na cantina até ao acto de comer. Se no início do ano lectivo, o aluno não era capaz de se vestir sozinho após as aulas de Educação Física, neste momento ele já consegue fazê-lo, com orientação e supervisão da auxiliar que o acompanha nesta actividade. Também podemos considerar que a própria turma tem tido um papel construtivo no desenvolvimento da sua autonomia, pois, segundo relata a directora de turma, o aluno “A” revela vontade de realizar actividades por imitação, como o facto de ter pedido à mãe um sumo em lata, como os que existem numa máquina da escola, onde ele via os colegas a tirar. Como a mãe não tinha desse sumo em casa, o próprio aluno pediu para ir comprar ao café, e tal como a directora de turma narra: *“E ele foi, comprou o sumo e trouxe o troco, tudo direitinho, uma actividade que foi ele que fez porque viu os colegas da turma*

a fazer”. Há, efectivamente uma evolução muito positiva em termos de socialização e afectividade, o aluno aprende com os seus pares.

Um factor importante para o ambiente inclusivo propício à aprendizagem relaciona-se com a participação das crianças com Necessidades Educativas Especiais nas diversas actividades desenvolvidas na escola e na turma. Ora, também aqui é visível que há um esforço de inclusão, na medida em que, nas actividades de Carnaval, a turma pensou toda a sua actividade em conjunto com o aluno, organizando-se no Corso de Carnaval de modo a que houvesse compatibilidade da mesma com as competências adquiridas pelo aluno em análise. Assim, o aluno era instruído como os demais alunos da turma pela delegada de turma, de modo a realizar a actividade dentro da normalidade esperada. Tal atitude é, além de uma demonstração de competências de socialização, uma manifestação clara de adaptação e de inclusão nas actividades e na dinâmica de escola.

Em relação ao horário do aluno e de como este terá sido organizado, a professora representante do órgão de gestão e a professora de Educação Especial referem, de forma unívoca, que o horário que o aluno tem é o mesmo da turma, à excepção dos períodos lectivos em que o aluno não frequenta disciplinas mais académicas, dirigindo-se para a sala de Apoio Educativo, onde trabalha com a professora de Educação Especial, ou para a Sala de Oficina de Artes, onde trabalha mais actividades manuais e de desenho. A professora de Educação Especial explica: ***“O “A”, como outros alunos com Currículos Alternativos, cumpre sempre o horário da turma, mas é retirado de algumas aulas das áreas curriculares disciplinares para estar no Apoio Educativo”***. A professora representante do órgão de gestão reforça ainda esta ideia, dizendo: ***“o aluno acompanha a turma, entra e sai às mesmas horas.”***

Considerando o tipo de Currículo de que o aluno usufrui, sendo este o Currículo Alternativo, há por parte da professora de Educação Especial preocupação em que este seja essencialmente funcional, ou seja, que o currículo a trabalhar com o aluno promova o desenvolvimento das principais áreas que o ajudarão a saber viver no quotidiano escolar e social envolvente. Tem sido prioridade da professora de Educação Especial desenvolver um trabalho que promova o conhecimento do dia a dia. Tal entendimento é exposto quando a professora refere: ***“até este momento, estou a ensiná-lo a identificar e a escrever o seu nome, o lugar onde mora, o concelho a que pertence, o distrito e o país, a identificar todo o tipo de objectos que venham a fazer parte do seu dia-a-dia, e não só”***. A mesma opinião sobre o tipo de currículo que deve ser fornecido ao aluno tem a directora de turma que

comenta: ***“nesta fase a escolha do currículo parece-me adequada, no futuro deverá fazer outras actividades de vida quotidiana, como ir ao supermercado, aos correios, etc.”***

Os momentos de reflexão conjunta no grupo de professores da turma são também espaços propícios à articulação, um dos princípios que rege a filosofia da inclusão. Neste sentido, houve uma reunião extraordinária no início do ano, com a qual o Conselho de Turma reflectiu sobre o melhor currículo a adoptar em relação ao aluno. Após esta, houve várias reuniões de avaliação intercalar para a turma no geral, e para o aluno em particular. A directora de turma reforça a ideia de que as reuniões foram pertinentes ao longo do ano, referindo que ***“havia um espaço para discutir a situação destes dois meninos [“A” e Mónica], e do Miguel Ângelo”***. Por outro lado, a preparação de materiais a serem aplicados para o aluno foi uma tarefa que sempre ficou ao cargo dos professores titulares de cada área disciplinar, pois, como sublinha a directora de turma, ***“a preparação de materiais ficou sempre a cargo do professor com quem ele tinha aulas”***, embora reforce a ideia de estes professores terem apoio por parte da professora de Educação Especial, sempre que o pedem, ***“a escolher os melhores materiais e estratégias”***. Além disso, a directora de turma aponta o facto de os professores irem trocando impressões e experiências, ***“em que os colegas partilham o trabalho que estão a fazer e pensam se devem continuar assim ou mudar”***. Esta forma de trabalho do grupo de professores que interagem com o aluno é denotadora de um esforço conjunto e articulado, tendo sempre em conta as necessidades de ajustes que levem a uma melhor adaptação e um mais optimizado desenvolvimento social, interpessoal e académico.

Quando analisados os comportamentos verificados pelo aluno, concretamente no que tem a ver com as partidas que o aluno prega aos colegas, é de se realçar que as mesmas são feitas a um colega com quem o aluno se relaciona muito bem, o Miguel Ângelo, em nenhum momento o aluno assume estas atitudes, referenciadas pelas professoras, remetendo para a sua companheira de eleição, Mónica, uma menina portadora de Trissomia 21. Não querendo fazer inferências, parece-nos que este tipo de comportamento é uma chamada de atenção por parte do aluno em relação aos outros, como se neste tipo de atitudes ele encontrasse uma forma própria de comunicação e também de socialização.

Procedendo a uma análise mais geral, no que diz respeito à conceptualização que rege a forma de actuação da professora de Educação Especial, há evidências de um espírito aberto à inclusão, na medida em que esta docente reconhece que, efectivamente, ***“todas as crianças***

têm necessidades educativas especiais”, e assume-se como alguém que está em constante mudança na procura das melhores estratégias e métodos a utilizar com os alunos com Necessidades Educativas Especiais. Reflectindo sobre a sua prática, esta professora vai adiantando que *“a preparação é feita no dia-a-dia, do que vamos conhecendo da criança, de como ela vai trabalhar e de como nós vamos trabalhar com ela”*, ou seja, esta docente tem a consciência de uma necessidade constante de preparação e de predisposição para novas aprendizagens. Da mesma forma se pode verificar, em todo o processo que antecedeu o acolhimento do aluno na escola e de toda a forma como o ano lectivo tem vindo a decorrer, que a actuação da escola se pautava por uma preocupação em adaptar-se ao aluno e não o contrário, no qual está subjacente um princípio de inclusão.

Relativamente ao futuro deste aluno, a professora do apoio, de forma sensata e em tom cauteloso, refere que ainda é precoce lançar quaisquer expectativas em relação à transição da vida activa, já que na sua faixa etária (11 anos) ainda há muito trabalho a fazer para a aquisição e desenvolvimento das competências essenciais no seu desenvolvimento psicomotor. Tal como ela reforça, *“O “A” só tem 11 anos, e neste momento só posso afirmar que há muitas potencialidades a ser desenvolvidas e com certeza algumas outras a ser adquiridas. Acho que o mais sensato neste momento é explorar o que se pode explorar nas suas potencialidades, e só depois ir pensando na transição para a vida activa.”*

Consideramos de total importância a organização que o próprio aluno escolheu no que diz respeito à ocupação dos tempos livres que tem, quando algum professor falta ou simplesmente não tem aulas, acompanhando a turma para a Biblioteca, a fim de ouvir música, que ele aponta como uma actividade recreativa da sua preferência. Esta apetência por música está patente quer pela preferência manifesta pelo professor de Educação Musical, quer pelas bandas musicais ou cantores que ouve nesses momentos de ocupação dos tempos livres: *“os meus colegas tocam flauta e eu gosto de ouvir música.”*

A título de conclusão e em modos de reflexão, regista-se aqui um comentário de opinião emitido pela directora de turma sobre a inclusão, o qual vai de encontro à realidade educativa a que assistimos: *“acho que ainda falta muito a fazer e muito caminho a percorrer para que se possa falar em inclusão. É que isto tem a ver com a mentalidade da sociedade em geral e também a dos professores, que não me parece que estejam preparados para trabalhar no espírito da verdadeira inclusão.”*

CONCLUSÃO

Chegado o momento de tecer algumas considerações sobre o trabalho efectuado, desde a sua planificação até à concretização, urge esboçar algumas conclusões que emergem de toda esta empresa.

Agora, num momento de confronto das hipóteses levantadas relativamente à pergunta de partida, parece evidente que houve, de facto, um fio condutor de articulação na transição de ciclo do aluno, havendo, por parte da escola, uma clara preocupação em que o aluno se sinta bem no espaço novo que iria posteriormente ocupar, quer em termos da turma que o acolheu, quer em relação à própria escola, com os seus espaços interiores e exteriores. Na verdade, toda a orgânica que regeu a organização de turmas, assim como a forma como os próprios professores se disponibilizaram perante a possibilidade de trabalhar com o aluno “A”, são indícios claros de que esta escola tenta, tanto quanto lhe é possível, responder às necessidades específicas da criança, adaptando-se às novas circunstâncias em prol da felicidade e do sucesso do aluno em questão.

É notável que a articulação existe entre a professora de Educação Especial e os docentes titulares da turma, assim como com a família do aluno, atitudes promotoras para um melhor desenvolvimento pessoal e social da criança. De facto, toda esta articulação entre os envolvidos da escola (professora de Educação Especial, professores titulares de disciplinas da turma, alunos da turma, auxiliares de acção educativa) tem resultado em efeitos muito positivos, no que diz respeito à promoção aquisição de competências essenciais para a vida diária que englobam, a este nível de aprendizagem, competências de autonomia, de higiene diária e de alimentação.

É também de reforçar que a escola sente a necessidade de o aluno saber identificar o lugar onde vive, o concelho a que pertence, a escola que frequenta, tudo isto na ideia global de ele identificar o seu lugar no mundo, no seu mundo, sabendo que falamos do mundo que o rodeia e que, por isso, será o seu mundo de referência e com um significado próprio e concreto para o seu dia-a-dia.

Numa tentativa de estabelecer uma ponte de relação entre esta escola em concreto e a sociedade educativa em que vivemos, a qual engloba não só escolas como meio envolvente e valências com ela relacionadas, podemos afirmar que, apesar de a filosofia de inclusão estar a caminhar a passos lentos para o quotidiano das escolas, a verdade é que esta princípio ainda

não se encontra totalmente instalado. Há a necessidade de reforçar o percurso até agora trilhado com uma maior sensibilização perto da comunidade integrante e envolvente das escolas, pois só através de uma maior persistência e de um maior envolvimento conjunto de todas as entidades colectivas e individuais a inclusão se aproximará do seu real e pleno conceito.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Cabe ao professor mobilizar todos os meios ao seu dispor para identificar e avaliar objectivamente as características individuais que conduzam a intervenções eficazes e adequadas. Cabe-nos ainda, sensibilizar os pais para esta problemática fazendo-os aceitar a diferença. Coube-me a mim este papel ingrato, uma vez que fui impossibilitada durante uma grande parte do meu estudo, a impossibilidade de me ser facultado relatórios a comprovar a patologia do aluno (para anexar no trabalho). Depois de muita luta e dedicação, a aceitação dos pais/professor perante o problema do”. foi conseguida e comprovada clinicamente sendo este, um factor benéfico e decisivo para a vida do aluno.

Ainda no decorrer deste trabalho, algumas limitações surgiram nomeadamente na recolha de bibliografia actualizada. Esforçamo-nos, mas nem sempre foi possível encontrar parta da bibliografia já consultada para prosseguir a investigação.

Debatemo-nos também com alguma falta de tempo, que este estudo necessitava e nem sempre lhe foi dedicado devido a vários factores de ordem pessoal e profissional.

LINHAS FUTURAS DE INVESTIGAÇÃO

Se por um lado, ao chegar ao final deste estudo obtivemos algumas dúvidas, por outro lado, deparamo-nos com muitas delas esclarecidas no estender deste trabalho.

Para um melhoramento deste trabalho e como trabalho futuro, propomos um estudo complementar a este, em que se faça um inquérito a algumas crianças com Síndrome de X-Frágil, de forma a perceber se realmente se sentem incluídas nas turmas do ensino regular.

Por outro lado, também seria pertinente perceber quais as percepções dos pais face a esta temática em estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AINSCOW, M.; Porter, G.; Wang, M.; 1997, *Caminhos para as escolas inclusivas*, Lisboa, Instituto de Inovação Educacional
- ALBUQUERQUE, M.C.P., 2000, *A criança com deficiência mental ligeira*, Lisboa, Colecção Livros SNR, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das pessoas com deficiência
- ALONSO, M., BERMEJO, B., 2001, *Atraso Mental*, Amadora, McGraw-Hill,
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM-IV-TR*: 2002, *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*, Lisboa, Climepsi Editores
- BÉRNARD DA COSTA, A. LEITÃO, F., SANTOS, J. et al., 1996, *Currículos Funcionais: volume 1: sua caracterização*, Lisboa, Instituto de Inovação Educacional, 1.^a Edição
- CORREIA, M. L., 1997, *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*, Porto, Colecção Educação Especial, Porto Editora
- CORREIA, L.M., 2005, *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: Um guia para educadores e professores*, Porto, Colecção Educação Especial, Porto Editora
- CORREIA, L.M., 2003, *Educação Especial e Inclusão: Quem disser que uma coisa sobrevive sem a outra não está no seu perfeito juízo*; Colecção Educação Especial, Porto, Porto Editora
- DENZIN, N., LINCOLN, Y.; 2006, *O planeamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*, São Paulo, Colecção Métodos de Pesquisa, Artmed Editora, 2.^a edição
- GAUDERER, C., 1997, *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento – Guia Prático para Pais e Profissionais*, Rio de Janeiro, Editora Revinter, 2.^a edição
- MORATO, P.P., 1995, *Deficiência Mental e Aprendizagem*, Lisboa, Secretariado Nacional de Reabilitação, co-financiamento no âmbito da iniciativa HORIZON, pelo FSE e pelo MESS
- PUYUELO, M. et al., 2004, *Casos Clínicos de Logopedia 3*, Barcelona, Editora Masson
- QUIVY, R., CAMPENHOUDT, L.V.; 1998, *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Colecção Trajectos, Gradiva Publicações, 2.^a edição
- REIS, J., PEIXOTO, L., 1999, *A deficiência mental: causas, características, intervenção*, Braga, Edições APPACDM Distrital de Braga

- RODRIGUES, D., 2001, *Educação e Diferença – Valores e Práticas para uma Educação Inclusiva*, Coleção Educação Especial, Porto, Porto Editora,
- RODRIGUES, D., 2003, *Perspectivas sobre a Inclusão: da Educação à Sociedade*, Porto, Coleção Educação Especial, Porto Editora
- SANTOS, S., MORATO, P.; 2002, *Comportamento Adaptativo*, Porto, Coleção Educação Especial, Porto Editora
- TILSTONE, C., FLORIAN, L., ROSE, R., 1998, *Promover a Educação Inclusiva*, Lisboa, Coleção Horizontes Pedagógicos, Instituto Piaget
- TUCKMAN, B.W., 2000, *Manual de Investigação em Educação*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian
- VIEIRA, F., PEREIRA, M.C., 2003, “*Se houvera quem me ensinara...*” – *A educação de pessoas com deficiência mental*, Coimbra, Textos Educação, Fundação Calouste Gulbenkian, 2.^a edição,

OUTROS

Decreto – Lei n.º 3 / 2008 de 7 de Janeiro

Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das Necessidades Educativas Especiais, UNESCO, 1994

Sítios da Internet Consultados

<http://www.xfragil.com/indice.htm>

<http://www.xfragil.org.pt/>

<http://edif.blogs.sapo.pt/16871.html>

http://www.gene.com.br/LaboratoriosGeneticos/MedicinaGenomica/view/laboratorio03_x-fragil_diagnostico_molecular.htm

<http://www.xfragil.org.br/>

<http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n1/v59n1a16.pdf>

<http://amrf.no.sapo.pt/Sxf.pdf>

http://www.psicologia.com.pt/instrumentos/dsm_cid/dsm.php

http://web.mac.com/jbarbo00/iWeb/Site/7EDBC414-0EB1-4B1B-9009-BE4F60D9A362/07AB967C-20FA-4F5E-BBDC-0E45DE75109C_files/DEFICIE%CC%82NCIA%20MENTAL.doc

[http://64.233.183.104/search?q=cache:c7ooAe1amDIJ:200.156.28.7/Nucleus/media/common/Nossos Meios RBC RevSet1998 Artigo3.doc+deficiencia+e+curriculo+funcional&hl=pt-PT&ct=clnk&cd=3&gl=pt](http://64.233.183.104/search?q=cache:c7ooAe1amDIJ:200.156.28.7/Nucleus/media/common/Nossos+Meios+RBC+RevSet1998+Artigo3.doc+deficiencia+e+curriculo+funcional&hl=pt-PT&ct=clnk&cd=3&gl=pt)

<http://www.aamr.org/>

ANEXOS